

# CAPÍTULO XIV

## BIODERECHO Y DERECHO A LA LIBERTAD DE PENSAMIENTO, CONCIENCIA Y RELIGIÓN

**María Ascensión Andreu Martínez**  
Universidad de Murcia

### CASO PRÁCTICO Nº 1

**Fecha de publicación:** 15/11/2008

**Fuente:** EL PAIS

**Autor:** Jaime Prats

**Título:** Inmaduros ante la vida, maduros para la muerte

**Dirección**                      **Web:**                      [https://elpais.com/diario/2008/11/15/sociedad/1226703601\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2008/11/15/sociedad/1226703601_850215.html) (Página consultada 3/06/2019)

#### **Inmaduros ante la vida, maduros para la muerte**

Los adolescentes no suelen tener derecho a opinar en cosas menores, pero su madurez puede crecer hasta adoptar decisiones adultas

Los adolescentes no suelen ser oídos en cuestiones menores de su propia vida, pero su madurez puede crecer hasta ser capaces de decidir, por ejemplo, sobre su muerte. ¿Contradicción? Los psicólogos creen que, sometidos a una situación de dureza, son ampliamente capaces de adoptar una decisión adulta. Y la ley les da la razón.

Las imágenes de Hannah Jones, de 13 años, rodeada de peluches en su habitación y dando explicaciones de los motivos por los que prefiere morir rodeada de los suyos a someterse a un trasplante de corazón de eficacia dudosa, se colaron el miércoles pasado en las casas de medio mundo a través de los informativos. “Hay demasiados riesgos. Podría

no salir bien y quedarme peor de lo que estoy ahora”, explicaba con asombroso aplomo. “Además, los médicos no pueden asegurar de forma científica que si acepto el trasplante me curaré”, añadía mirando a la cámara con su cara pecosa.

La cuestión habría estado fuera de toda discusión si se hubiera tratado de un adulto. El Convenio del Consejo de Europa de Derechos Humanos y Biomedicina de 1997, con rango de ley en todos los países miembros, establece con claridad que cualquier paciente puede rechazar el tratamiento propuesto por los médicos sin necesidad de justificar su decisión. Es una opción que entra dentro de la autonomía de cada persona y que se puede llevar al extremo, siempre que, evidentemente, se esté en plenitud de facultades mentales.

¿Qué sucede cuando se trata de un menor? El rechazo de pacientes a someterse a un trasplante «ha ocurrido y ocurre con cierta frecuencia en España», según el director general de la Organización Nacional de Trasplantes, Rafael Matesanz, pero no hay referencias de ningún adolescente. Tampoco recuerda Marcelo Palacios, presidente del Comité Científico de la Sociedad Española de Bioética, episodios similares en el extranjero. A Hannah, enferma del corazón debido al arsenal terapéutico que se le ha administrado durante los ocho años que lleva combatiendo una leucemia, se le ha respetado su voluntad al considerarse que tiene la madurez suficiente para tomar decisiones que afecten a su enfermedad y su vida. Ésta es la cuestión: determinar hasta qué punto un menor tiene criterio para que su opinión sea considerada.

Sin ser exactamente igual a lo sucedido con la adolescente inglesa, España tuvo su propio *caso Hannah*. Fue en 1994 y su protagonista se llamaba Marcos Alegre Vallés, un chaval que vivía en la localidad de Ballobar (Huesca). Existen puntos en común entre ambos: los dos tenían 13 años y padecían una leucemia. Sin embargo, también hay importantes diferencias: Marcos era testigo de Jehová, razón por la cual se resistió a ser transfundido, y su caso no sólo llegó a los tribunales, sino que acabó en el Constitucional.

El origen de todo estuvo en la caída en bicicleta del chico mientras paseaba por su pueblo. Como consecuencia del accidente sufrió una hemorragia nasal que alertó a sus padres. Tras someterlo a distintas pruebas se le diagnosticó una leucemia y se le prescribió una transfusión, momento en el que comenzaron los problemas ya que su religión prohíbe esta práctica tajantemente.

Ante la negativa de los padres, los médicos del hospital Arnau de Vilanova de Lleida pidieron amparo judicial para combatir la anemia de Marcos. Sus progenitores acataron la decisión, pero no el chaval. Rechazó la transfusión “con auténtico terror, reaccionando agitada y violentamente en estado de gran excitación”, según relataron los médicos, que prefirieron no seguir adelante ante el riesgo de empeorar su estado y provocar una hemorragia cerebral. La salud de Marcos se fue agravando progresivamente hasta caer en estado de coma. Tras una nueva autorización judicial, finalmente fue transfundido, pero

la sangre llegó demasiado tarde. Falleció poco después.

Después de un largo recorrido por los tribunales, el Constitucional se pronunció sobre el caso en 2002. Por un lado, anuló una condena del Supremo de dos años contra los padres por no haber convencido a su hijo de que aceptara el tratamiento. Pero lo más relevante fue que los magistrados apreciaron que el chico tenía derecho a oponerse al acto médico.

Marcos, según la sentencia, “expresó con claridad”, en ejercicio de su libertad religiosa, una voluntad que consistía en no aceptar transfusiones de sangre. Y le reconoció juicio suficiente para actuar de esta forma. O, en palabras de Yolanda Gómez Sánchez, catedrática de Derecho Constitucional de la UNED y especialista en biomedicina y derechos humanos, el sentido del dictamen era que “toda persona tiene derecho a la autonomía personal y a decidir sobre su propia realidad física”. También los menores, si tienen el suficiente criterio.

Esta tesis entronca, por un lado, con la Convención sobre los Derechos del Niño aprobada por las Naciones Unidas en 1989, que en su artículo 12 conmina a los Estados firmantes a garantizar al niño “el derecho a expresar su opinión libremente en los asuntos que le afectan, teniéndose en cuenta sus opiniones en función de la edad y la madurez”. Por otro lado, enlaza con el Convenio de 1997 y toda la normativa emanada de esta directiva europea, que cada vez da más peso a la opinión del menor respecto al tratamiento que se le ha de administrar. Pero, además, la sentencia se adelantó a la ley española 41/2002 de Autonomía del Paciente, que consagra estos conceptos y se publicó meses después.

Primero, en su artículo 2.4, que reconoce a todo paciente “el derecho a decidir libremente, después de la decisión adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”. Y, más adelante, en el apartado del consentimiento informado, otorgando voz a los menores en función de su madurez. Por debajo de los 12 años, la ley no presume capacidad de elección. La decisión es de sus padres o tutores, “aunque habría que preguntar a los niños, no porque sea relevante jurídicamente su postura, sino para que los padres la tengan en cuenta”, en opinión de Yolanda Gómez. A partir de los 16 años, la opinión que prevalece es la del menor, aunque sus padres tengan la patria potestad. “Sería muy extraño que un juez le diera la razón a sus padres a estas edades. La madurez es total; los menores tienen incluso responsabilidad penal”, apunta esta jurista.

Pero entre los 12 y los 16 años, edades entre las que se encuentra Hannah y en las que estaba Marcos, la cosa se complica. En estas edades, la ley dice que el consentimiento lo dará el representante legal del menor “después de haber escuchado su opinión si tiene 12 años”. La decisión es de los padres, pero existe la obligación de escuchar a los hijos y de valorar su capacidad de juicio.

Una vez más, y pese a que la ley acota las edades -algo que no hace la declaración de

la ONU- todo pivota sobre la madurez. Pero, ¿cómo se mide esta facultad? Para Sabel Gabaldón, jefe de psiquiatría del hospital infantil Sant Joan de Déu de Barcelona, no hay madurez, sino *madureces*. “Hay que preguntarse para qué tiene juicio un niño. Quizás pueda decidir sobre un tratamiento médico concreto del que tenga conocimiento y vivencias suficientes, pero no sobre otras facetas de su vida, la sexualidad por ejemplo. O incluso carecer de criterio para decidir sobre otras cuestiones sanitarias”, apunta Gabaldón, que también coordina el comité ético de su centro.

A la hora de evaluar la madurez, María Victoria del Barrio, profesora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Facultad de Psicología de la UNED, se fija sobre todo en tres aspectos. El dominio de las emociones, la actitud a la hora de plantearse y resolver problemas y la capacidad de reconocer sus errores. Esta investigadora sobre emociones infantiles sostiene que, en general, la mayoría de los niños entre 12 y 16 años son inmaduros. “Viven entre algodones, protegidos por sus padres, no aceptan la más mínima contrariedad”. A Sabel, que no comparte esta generalización, lo que más le interesa es determinar hasta qué punto el chaval es capaz de asimilar la información que se le transmite, si la puede manejar racionalmente y puede anticiparse a los riesgos o beneficios que se derivan de ella.

Si en este rango de edad, entre 12 y 16 años, la opinión del menor y los padres coincide, no hay ningún problema. Es lo que ha sucedido con la adolescente inglesa y la postura que ha prevalecido, a pesar de las resistencias que encontró en los facultativos. Si no están de acuerdo, “a pesar de que la ley no indica nada, los médicos suelen acudir al juez”, comenta Yolanda Gómez, que hasta el 31 de diciembre pasado perteneció al Comité Internacional de Bioética de la Unesco. “Lo normal es que lo hagan *ad cautelam*, es decir, que para guardarse las espaldas trasladen este tema al comité ético del hospital y que éste o la administración sanitaria autonómica lo eleve a los tribunales”, explica.

No todos los juristas comparten totalmente estos planteamientos. El jesuita Carlos Romeo Casabona, director de la cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad del País Vasco y Deusto no pone ninguna objeción a que los testigos de Jehová rechacen transfusiones a partir de los 18 años. Sin embargo, por debajo de esta edad tiene sus dudas. “Si los padres se niegan, el juez debe ordenar a los médicos que transfundan al menor cuando ellos lo consideren necesario”.

Romeo Casabona es consciente de que este planteamiento choca de lleno con la sentencia del Tribunal Constitucional, que no comparte: “A los 13 años no se puede reconocer la suficiente madurez para tomar una decisión vital”, sostiene.

Hannah se ha negado a recibir un tratamiento que, en el mejor de los casos, puede prolongar su vida, pero que no va a curar su leucemia. Cuestión muy distinta es si hubiera solicitado acabar con su vida. En España, la eutanasia está prohibida, aunque el ministro de Sanidad, Bernat Soria, ha anunciado su intención de revisarla esta misma legislatura.

Holanda (2000) y Bélgica (2002) son los únicos países europeos que han autorizado la eutanasia. El suicidio asistido está permitido en Suiza, gracias a un vacío legal. Dentro del concepto cada vez más extendido de considerar a los menores como sujetos de derechos en la medida de su capacidad y a pesar de estar diseñada para la población adulta, la ley holandesa de la eutanasia incluye a la población que aún no ha cumplido los 18 años. Entre los 12 y los 16 años, los niños enfermos que lo soliciten están a expensas de lo que decidan sus padres. Entre los 16 y los 17, lo relevante es la decisión del paciente y la opinión de los progenitores se tiene en cuenta.

En Bélgica, después de que hace cuatro años se desechara esta opción, los liberales flamencos han vuelto a la carga. En junio plantearon de nuevo bajar de los 18 a los 16 años el límite legal exigido para acogerse a esta práctica de forma autónoma. Por debajo de este listón, la última palabra la tendrían los padres.

### **ACTIVIDADES PARA DESARROLLAR:**

En la noticia periodística entran en juego determinados derechos como el de libertad religiosa, libertad de conciencia y autonomía de la voluntad. Es necesario reflexionar sobre la capacidad que tiene el menor para ejercer estos derechos. ¿Y si su ejercicio pone en peligro la propia vida? También es preciso distinguir como actúa la libertad religiosa y cómo lo hace la objeción de conciencia ¿aparece algún supuesto de objeción en la noticia? ¿Cómo habría que aplicar la doctrina del interés del menor? Y analizando la noticia desde la perspectiva del bioderecho ¿cómo podríamos solucionar estos conflictos? Es importante tener en cuenta la fecha en que se publica esta noticia (noviembre de 2008) ¿sería compatible lo que en ella se afirma con la reforma llevada a cabo por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia?

Posibles Actividades:

1. Búsqueda de información para profundizar en los casos abordados en la noticia.
2. La posición del menor en el ordenamiento jurídico español ante situaciones relacionadas con la salud
3. ¿Puede un menor hacer ejercicio de su libertad religiosa?
4. Rechazar un tratamiento por motivos religiosos ¿es una cuestión de libertad religiosa o de autonomía de la voluntad?
5. Conservar la salud o la vida ¿en un derecho-deber?
6. Realización de informes o dictámenes
7. Debate por grupos estableciendo posiciones
8. Cualquier otra cosa que indique el docente.

## CASO PRÁCTICO Nº 2

**Fecha de publicación:** 20/05/2019

**Fuente:** La Voz de Galicia

**Autor:** Uxía Rodríguez

**Título:** La prohibición total del aborto: el movimiento que avanza en EE.UU

**Dirección Web:** [https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/sociedad/2019/05/20/prohibicion-total-aborto-movimiento-avanza-eeuu/0003\\_201905G20P25991.htm](https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/sociedad/2019/05/20/prohibicion-total-aborto-movimiento-avanza-eeuu/0003_201905G20P25991.htm) (Página consultada 3/06/2019)

### **La prohibición total del aborto: el movimiento que avanza en EE.UU**

Alabama ha sido el último estado en aprobar una norma que no contempla, ni siquiera, casos de violación e incesto

Retroceder hasta antes de 1973. Es el objetivo final de los movimientos antiabortistas y de los conservadores en Estados Unidos. Una oleada de nuevas leyes aprobadas en diferentes Estados del país para imponer restricciones al aborto han vuelto a movilizar a las mujeres americanas en lo que ya se está denominando como el nuevo *Me Too*.

Alabama acaba de dar luz verde a la ley más severa de todas las aprobadas hasta la fecha. Un grupo de legisladores (todos hombres, blancos y republicanos) dieron el primer paso que remató una mujer: la gobernadora Kay Ivey. Varias organizaciones de libertades civiles ya han anunciado que recurrirán la norma ante los tribunales.

Este proyecto de ley dice, literalmente, que se llevaron a cabo más abortos en los Estados Unidos desde 1973 que muertes en «los campos de concentración alemanes, purgas chinas, los gulags de Stalin, los campo de la muerte de Camboya y el genocidio de Ruanda combinados». La norma prohíbe el aborto en cualquier etapa de la gestación, incluso en casos de violación e incesto, solo permitiéndolo cuando la salud de la madre esté en grave peligro. El texto contempla penas de entre 10 y 99 años de prisión para el médico que practique una interrupción del embarazo.

Alabama se ha convertido en el último de los 16 Estados que este año han aprobado normas restringiendo el derecho de la mujer a decidir si seguir o no adelante con la gestación.

Kentucky, Mississippi, Ohio y Georgia han promulgado leyes que prohíben abortar una vez se detecta e latido fetal, algo que suele ocurrir en torno a la sexta semana de embarazo. Es decir, antes de que muchas mujeres sepan, siquiera, que están en cinta.

«La norma es muy simple pero también muy poderosa. Es una declaración de que toda vida tiene valor, importa y es digna de protección», aseguró el gobernador del

estado de Georgia, Brian Kemp. El senador demócrata, Jen Jordan, fue claro en su contestación: «Esta ley va a causar que muchas mujeres mueran, y todas ellas serán muertes que se podían prevenir».

Hasta el momento, ningún Estado ha logrado poner en práctica la llamada «ley del latido del corazón del feto» pero, la campaña va más allá y tiene como foco principal llegar hasta el Tribunal Supremo de Estados Unidos para que sus magistrados puedan reconsiderar el fallo de 1973 y, por lo tanto, la legalidad del aborto.

El estándar constitucional se rige por la decisión de la Corte Suprema en el caso *Roe vs. Wade* de ese año, que estableció que el aborto es legal hasta el momento en el que un feto pueda sobrevivir por sí solo fuera del útero, algo que no suele suceder hasta las veinticuatro semanas de embarazo.

¿Por qué ahora? Este es el momento idóneo para el movimiento antiabortista. La llegada de Donald Trump a la Casa Blanca y los nombramientos en el Supremo de los jueces Neil Gorsuch y Brett Kavanaugh han supuesto esperanzas renovadas para los que anhelan su prohibición. Los conservadores son mayoría en el Supremo.

## Oleada de protestas

Las nuevas leyes han provocado la indignación en los grupos de defensa de los derechos de las mujeres en todo Estados Unidos. Vestidas con cofia blanca y capa roja, como en la serie *El cuento de la criada*, las mujeres han tomado las calles de los Estados que han aprobado las normas que pretenden volver al pasado.

Y, como las batallas en este siglo también se libran en las redes sociales, ya ha surgido un nuevo *Me Too* que ha tomado las riendas de esta lucha. Bajo el hashtag *#youknowme* (tú me conoces), que se inauguró con el testimonio de la actriz y presentadora de televisión Busy Philipps, miles de historias han inundado el mundo virtual.

«Una de cada 4 mujeres han tenido un aborto. Muchas personas piensan que no conocen a alguien que lo haya hecho, pero *#youknowme*. Así que vamos a hacer esto: si también eres esa una de cada cuatro, compartámoslo y comencemos a terminar con la vergüenza. Usa *#youknowme* y comparte tu verdad», escribió en su perfil de twitter Busy Philipps que contó que tuvo un aborto cuando era adolescente.

Cientos de miles de mujeres se han lanzado a compartir sus experiencias. Entre ellas, Milla Jovovich que sufrió un aborto en 2017 a los cuatro meses y medio de embarazo: «Me dijeron que tenía que estar despierta durante todo el procedimiento. Fue una de las experiencias más horribles de mi vida. Todavía tengo pesadillas al respecto», tras sincerarse sobre su vivencia personal pidió a todas las mujeres que salgan a luchar por sus derechos para poder abortar de forma segura en el caso de que quieran o sea necesario.

La presentadora y actriz británica Jameela Jamil ha confesado haber abortado cuan-

do era más joven, algo que ha calificado de «la mejor decisión que podía haber tomado». Tanto para ella, como para el bebé, «que no deseaba y para el que no estaba preparada emocional, psicológica ni económicamente».

La actriz Alyssa Milano ha ido más allá y ha convocado «una huelga de sexo» para boicotear las nuevas normas. «Hasta que las mujeres no tengamos control legal sobre nuestros propios cuerpos, simplemente no podemos arriesgarnos a un embarazo», escribió.

### **Objeción «de conciencia»**

Este mismo mes el Departamento de Salud de Estados Unidos (HHS) hizo pública una norma que permite al personal médico optar por no participar en abortos, esterilizaciones o suicidios asistidos por objeción de conciencia.

La norma, que entrará en vigor en julio, «refuerza» más de 25 leyes aprobadas en el Legislativo y «cumple con una promesa del presidente, Donald Trump, de promover y proteger los derechos a la libertad religiosa y de conciencia», plasmada en una orden ejecutiva que firmó en mayo de 2017.

El Departamento de Salud «protege» así a proveedores e individuos de «proveer, participar o pagar» servicios como los abortos -autorizados en todo el país-, las esterilizaciones o suicidios asistidos, que son legales en algunos estados.

«Esta norma garantiza que entidades y profesionales de la salud no sean acosados fuera del campo de la atención médica porque se niegan a participar en acciones que violan su conciencia, incluido terminar con vidas humanas», dijo en un comunicado el director de la Oficina de Derechos Civiles del HHS, Roger Severino.

Trump, además, ha retirado la financiación pública a las clínicas de planificación familiar que ofrecen abortos, una medida dirigida sobre todo a Planned Parenthood, la mayor de estas organizaciones en el país contra la que los conservadores libran una cruzada.

### **ACTIVIDADES PARA DESARROLLAR:**

El debate sobre el aborto es objeto, con frecuencia, de intensas controversias derivadas de ciertas posiciones ideológicas que se acentúan cuando esas ideologías detentan el gobierno de un país. En la noticia se advierte la postura restrictiva frente a la interrupción del embarazo. Habría que reflexionar porqué sigue siendo controvertida la cuestión de si el aborto es o no un derecho y cómo se conjuga el derecho a decidir de la mujer con la incierta existencia de una vida y con el grado de protección (si es que lo precisa) que se le podría atribuir. ¿Está justificado calificar el aborto de atentado contra una vida? Habría que responder a este interrogante

con razonamientos jurídicos, éticos y teniendo en cuenta lo que nos dice la ciencia médica. ¿Tienen algo que decir en este tema las confesiones religiosas con carácter general o sólo han de dirigirse a sus fieles? ¿Tiene algo que ver la libertad religiosa con la interrupción del embarazo?

Posibles Actividades:

1. Búsqueda de información sobre las distintas posiciones religiosas, éticas y jurídicas que existen sobre el aborto. ¿Qué dice la ciencia médica sobre el origen de la vida? ¿Existe alguna certeza contrastada científicamente?
2. Las posturas contrarias al aborto ¿proceden de éticas de máximos? ¿qué dice la ética mínima sobre este tema?
3. ¿Es lícito imponer ideologías en forma de norma jurídica? ¿a qué hay que atender: a regular la convivencia social o a que la convivencia dependa de las mayorías existentes en un Parlamento?
4. ¿Existe un derecho a disponer sobre el propio cuerpo?
5. En el debate sobre el aborto ¿se da un conflicto de derechos? ¿Qué derechos tiene la mujer embarazada? ¿se puede atribuir algún derecho al embrión? Embrión y persona ¿son conceptos semejantes? ¿Cuál es el fundamento de la protección jurídica del embrión? ¿debe ser protegido? Y, en su caso ¿es una protección ilimitada?
6. Si el derecho al aborto está reconocido por un ordenamiento jurídico ¿Cómo ha de conjugarse el derecho de la mujer a abortar y el derecho del profesional sanitario a objetar en conciencia? ¿ofrece el Bioderecho alguna solución?
7. Debate por grupos estableciendo posiciones
8. Cualquier otra que indique el docente

## CASO PRÁCTICO N° 3

**Fecha de publicación:** 9/10/2015

**Fuente:** El País

**Autor:** Cristina Huete/Sonia Vizoso

**Título:** Muere Andrea, la niña para la que sus padres pedían un final digno

**Dirección**      **Web:**      [https://elpais.com/politica/2015/10/09/actualidad/1444386417\\_045775.html](https://elpais.com/politica/2015/10/09/actualidad/1444386417_045775.html) (Página consultada 3/06/2019)

## **Muere Andrea, la niña para la que sus padres pedían un final digno**

La menor ha fallecido tras cuatro días sin dolor. Sus progenitores lograron, vía judicial, que no se le prolongara su vida de forma artificial: “Se ha ido en paz y con tranquilidad, sin sufrir”.

Tras cuatro días sin dolor y rodeada de los suyos. Así ha fallecido este viernes en el Hospital Clínico de Santiago Andrea, la niña de Noia (A Coruña) de 12 años afectada por una enfermedad degenerativa irreversible que ha reabierto en España el debate sobre la muerte digna, según ha confirmado a El País el abogado de la familia. El pasado 5 de octubre, los pediatras de este centro público accedieron, como pedían sus padres, Estela Ordóñez y Antonio Lago, y el Comité de Ética Asistencial del área sanitaria compostelana, a retirarle la sonda a través de la que se alimentaba artificialmente a costa de un gran sufrimiento, según denunció la familia repetidamente. La pequeña ha recibido durante este tiempo, bajo supervisión judicial, la sedación paliativa que recoge la reciente ley gallega de derechos y garantías de los enfermos terminales, pero para lograrlo su familia ha tenido que acudir a un juzgado.

Andrea se ha ido finalmente en las condiciones por las que lucharon sus padres desde que a finales de septiembre, tras un deterioro general e irremediable de su estado de salud, los médicos del Servicio de Pediatría del hospital, dirigido por José Luis Martín, les comunicaron su intención de darle el alta a la niña. Esta decisión de los pediatras se produjo pese a que una resolución de los expertos del comité de bioética del Servicio Galego de Saúde (Sergas) admitía que la menor, aquejada de múltiples afecciones, sufría además una “desnutrición calórico-proteica importante” porque su castigado cuerpo ya no toleraba bien siquiera la alimentación artificial.

Los padres de Andrea han agradecido en un comunicado el apoyo que han recibido y también han pedido respeto a su duelo, en la “más estricta intimidad”. “Se ha ido en paz y con tranquilidad, sin sufrir, como todos deseábamos y como ella misma hubiese querido”, han expresado. El titular del juzgado de primera instancia número 6 de Santiago, Roberto Soto, ha decretado el archivo de la causa abierta tras las discrepancias entre la familia de la niña y los médicos que la atendían en el hospital compostelano. El auto judicial desvela que el informe médico forense que encargó el magistrado sobre el estado de la pequeña confirmó las tesis de sus padres y del comité de bioética. “El tratamiento pautado inicialmente (nutrición e hidratación artificial por medio de [sonda] PEG) era paliativo y podía calificarse como extraordinario y desproporcionado a las perspectivas de mejoría de la paciente y el mismo producía dolor y/o sufrimiento desmesurados”, señala textualmente el juez basándose en el estudio firmado por el jefe de servicio de Clínica del Instituto de Medicina Legal de Galicia, un forense, una psiquiatra y una psicóloga.

El informe del Comité de Ética Asistencial del área sanitaria de Santiago que ignoró el Servicio de Pediatría del hospital de Santiago, fechado el pasado 14 de septiembre y

elaborado por un equipo multidisciplinar a instancias judiciales tras entrevistar tanto a los padres de la menor como a un responsable médico del hospital compostelano, ya era claro. El “pronóstico infausto del trastorno” que padecía la niña y la consideración de “cuestiones valiosas” como la “calidad de vida” y la eliminación del sufrimiento conllevaban que la “acción éticamente preferible” fuera que los facultativos le retirasen la nutrición e hidratación por sonda PEG que prolongaba “artificialmente su vida” y le aplicasen un “tratamiento sintomático” de posibles complicaciones que podría derivar incluso en una “sedación paliativa”.

El Hospital Clínico de Santiago optó por ignorar dicho informe, apoyándose en que no era vinculante, aunque un juez había recomendado previamente tenerlo en cuenta. Cuando el caso salió a la luz, los pediatras accedieron a no darle el alta a la niña, pero siguieron negándose a retirarle la sonda y proporcionarle una sedación paliativa hasta que intervino un juzgado.

Los padres de Andrea mantuvieron desde el principio ante los médicos que su hija, que no hablaba por culpa de su enfermedad, pero con la que a lo largo de su vida se comunicaron siempre por gestos, estaba sufriendo mucho dolor y les enviaba “miradas de auxilio”. Estela y Antonio relatan, sin embargo, que se sintieron “maltratados psicológicamente” por una parte del personal sanitario que atendía a la pequeña, incluso cuando pidieron a un jefe médico que no le retirara la morfina que tanto la aliviaba. El dictamen del comité ético abordó también estas quejas y subrayó que las comunicaciones de los facultativos con los padres de la menor son “procedimientos de la asistencia”, por lo que “deben entenderse como contraindicados en general aquellos mensajes que se traduzcan en culpabilización de las familias”.

Desde que hizo pública la situación que estaba sufriendo su hija en el hospital de Santiago, Estela y Antonio han recibido el apoyo, entre otros, de la Organización Médica Colegial, la Federación de Asociaciones de Defensa de la Sanidad Pública, la Asociación Derecho a Morir Dignamente y del líder del PSOE, Pedro Sánchez, que ha prometido una ley de muerte digna si llega a presidente del Gobierno. Por el contrario, el respaldo a la actuación de los pediatras ha llegado del Gobierno gallego que preside Alberto Núñez Feijóo, de la Sociedad de Pediatría de Galicia y del Arzobispado de Santiago. La Asociación Española de Abogados Cristianos ha anunciado acciones legales contra el hospital por acceder finalmente a la petición de los padres de Andrea.

Expertos en bioética consultados por este periódico sostienen que la muerte digna de los niños enfermos es aún un tema tabú. El Comité de Ética Asistencial de Santiago que analizó el caso de Andrea, integrado por 27 profesionales de distintos ámbitos no solo sanitarios, destacó en su informe que las decisiones “en el final de la vida de los menores incapaces” son “especialmente” complejas por su “doble vulnerabilidad” y provocan “fuertes sentimientos de protección” que puede convertir a estos pacientes en víctimas de “inercia y obstinación terapéuticas”. “Solo así se puede entender que decisiones

de limitación de esfuerzo terapéutico [como la retirada de la alimentación artificial por sonda PEG] en pacientes adultos en condiciones de salud semejantes sean más difíciles de tomar en niños”, señala este órgano en su dictamen, en el que reclama además “recursos asistenciales específicos (profesionales formados, espacios, procedimientos...) para el cuidado paliativo en la etapa final de la vida de los pacientes pediátricos”.

Cuando tenía solo ocho meses, Andrea dejó repentinamente de balbucear, de manipular objetos con sus manos, de mantenerse sentada y de dar pasos con el andador. Desde entonces y hasta hoy, esta niña de Noia (A Coruña) batalló junto a su familia contra los efectos de una enfermedad rara, degenerativa, irreversible y sin diagnóstico firme que la mantuvo los últimos tres meses ingresada en el Hospital Clínico de Santiago. Tras más de una década conviviendo con la angustia de que la existencia de Andrea podía truncarse en cualquier momento, sus padres han admitido que nunca imaginaron el calvario que les esperaba: “No estábamos preparados para que cuando el cuerpo de nuestra hija dejara de responder no se le diera una salida tan digna como había sido su vida”. Finalmente han logrado su propósito.

## ACTIVIDADES PARA DESARROLLAR:

Sobre el supuesto de hecho que aparece en la noticia periodística analizar el conflicto que se produce entre la defensa de la vida y su posible pérdida cuando su conservación puede ir en contra de la dignidad de la persona. Estudiar cuál es el comportamiento de la sociedad ante la muerte de un menor ¿es un tabú? ¿existe una excesiva protección? Las creencias religiosas ¿son un obstáculo al hecho de decidir sobre la muerte de un menor? ¿o facilitan que la muerte se produzca con mayor naturalidad? Decidir en representación de otra persona ¿puede condicionar el tipo de decisión que se adopte si compromete su salud o su vida? Investigar el grado de sensibilidad que existe a nivel social en cuestiones como la que se relata en la noticia ¿cuál es el sentir social?

Posibles Actividades:

1. Búsqueda de información: supuestos similares que han sido objeto de tratamiento a nivel periodístico.
2. ¿Es aceptable que el servicio de un hospital al completo (como el servicio de pediatría) argumente objeción de conciencia ante la retirada de un soporte vital?
3. ¿Cómo valoraría el dictamen emitido por el Comité de Ética Asistencial del hospital? ¿Qué valor cree que tienen estos dictámenes? ¿Deberían tener más protagonismo estos comités en la resolución de casos controvertidos?
4. ¿Podríamos estar ante un supuesto de encarnizamiento terapéutico?
5. ¿Pueden los padres decidir sobre la vida de un menor? ¿Cómo interviene en estos casos la doctrina del interés superior del menor? Buscar información sobre esta doctrina y cómo actúa.

6. ¿Qué es morir con dignidad? ¿Existe alguna forma de determinar cuándo se está menoscabando la dignidad de una persona ante la muerte?
7. Discusión y debate del caso al modo en que lo haría un Comité de Ética Asistencial.
8. Cualquier otra que indique el docente

## CASO PRÁCTICO Nº 4

**Fecha de publicación:** 10/02/2009

**Fuente:** ABC

**Autor:** EFE/Roma

**Título:** Eluana Englaro, el caso que ha dividido a Italia

**Dirección Web:** <https://www.abc.es/20090210/internacional-internacional/eluana-englaro-caso-dividio-200902100036.html> (Página consultada 3/06/2019)

### **Eluana Englaro, el caso que ha dividido a Italia**

La muerte de la mujer que ha permanecido 17 años en coma, tras retirar la sonda por la que se alimentaba ha reabirto el debate sobre el derecho a morir

El caso por la muerte de Eluana (Lecco, 25 de noviembre de 1970), quien el 18 de enero de 1992 sufrió un accidente de tráfico que la sumió en un estado de coma vegetativo, mantuvo en vilo durante varios años no sólo a su familia, sino a todo un país que seguía con atención el devenir de la batalla judicial de su padre, Giuseppe Englaro, por conseguir la autorización que permitiera a su hija morir.

Más de una década de decisiones judiciales y recursos por parte de la familia que se vieron recompensadas el pasado 13 de noviembre, cuando el Tribunal Supremo de Italia autorizó la desconexión de la sonda nasogástrica que mantenía con vida a la mujer. Pero hasta llegar ahí hubo un largo recorrido en el desarrollo del primer caso en Italia en el que el Supremo autorizó la muerte de un paciente en coma vegetativo.

Dos años después del accidente que la dejó en coma, los médicos comunicaron a su padre, Giuseppe, que no había esperanzas de que despertara. Tras la noticia, decidió ingresarla en la clínica Beato Luigi Talamoni de la localidad de Lecco, próxima a Milán. Allí unas monjas se dedicaron a cuidarla hasta que fue trasladada, en la noche del 2 al 3 de febrero de este año, a la casa de curas La Quiete de Udine (noreste del país).

### **La voluntad de Eluana**

En 1999, el padre de Eluana solicitó al tribunal de Lecco que autorizara la desco-

nexión de la sonda, pero le denegaron tal petición, tras lo cual decidió dirigirse en una carta al entonces presidente de la República italiana, Carlo Azeglio Ciampi. En la misiva, aseguraba al entonces jefe del Estado italiano que su hija había dicho en vida que no querría vivir en esas condiciones.

Sin obtener ninguna respuesta afirmativa por parte de las autoridades italianas, Giuseppe Englaro continuó su lucha en los tribunales sin desfallecer hasta lograr un permiso, autorización que no llegó durante años.

El 20 de abril de 2005 el Tribunal Supremo, a pesar de que seguía dando la razón a la corte milanesa de no permitir la desconexión de la sonda, abrió una nueva línea en el caso, al precisar que no se podía autorizar la muerte porque no había “muestras concretas” de que esa fuera la voluntad de Eluana.

El 16 de octubre de 2007 el Supremo envió de nuevo el caso al Tribunal de Apelación de Milán indicando que se podía autorizar la desconexión bajo dos supuestos: que el coma vegetativo fuera irreversible y que no se dieran muestras de que la mujer, en estado consciente, hubiera expresado su deseo de continuar con el tratamiento.

## **Larga batalla legal**

El 9 de julio de 2008, el Tribunal de Apelación de Milán autorizó la suspensión de la alimentación. Siete días después, el Parlamento italiano planteó un conflicto de atribuciones contra la decisión que terminó en el Constitucional.

En virtud de la decisión de la Corte de Apelación milanesa, la familia Englaro solicitó a las autoridades de la región de Lombardía -a la que pertenecen Lecco y Milán- que le indicaran dónde se podía proceder a la desconexión de la mujer. Pero en septiembre de 2008 el Gobierno de la Lombardía se negó a hacerlo y, el 8 de octubre, el Constitucional dio la razón a la Corte de Apelación de Milán en su decisión de autorizar la desconexión de la sonda.

Finalmente el 13 de noviembre, el Supremo ratificó esa autorización y aprobó la desconexión por una decisión aplicable a todo el Estado italiano. Se trataba de una sentencia sin precedentes en un país que acusa como ningún otro la influencia de su vecino estado del Vaticano, contrario a la eutanasia.

En medio de todas las cuestiones legales y con el apoyo de la decisión del Supremo, la familia Englaro se dispuso a buscar una clínica en la que muriera la joven.

Finalmente la Ciudad de Udine se mostró dispuesta a desconectar la sonda, pero el 16 de diciembre el Ministerio de Sanidad italiano difundió una circular a centros públicos y privados del país en la que prohibía suspender la alimentación de ninguna persona en su recinto. Este veto del Gobierno, establecido ante el devenir del caso Eluana, frenó la predisposición de la Ciudad de Udine, que un mes más tarde anunciaba que daba marcha atrás.

## Tres días sin alimentación

Las presiones del Ministerio de Sanidad, que dirige Maurizio Sacconi, habían podido más. Un día después la Fiscalía de Roma anunció que investigaba a Sacconi por un supuesto delito de “amenazas” a la clínica y el ministro sería posteriormente objeto de una nueva denuncia. Volvieron a sucederse entonces las especulaciones sobre dónde moriría y todo apuntó a la casa de curas La Quiete de Udine.

El Gobierno italiano reconoció que su estatus legal podía escapar al veto establecido por el Ministerio de Sanidad. El caso avanzó y, en la noche del 2 al 3 de febrero, Eluana dejó la clínica de Lecco para ingresar en la casa de curas, donde el 6 de febrero se interrumpía su alimentación e hidratación artificial.

Entonces el primer ministro italiano, Silvio Berlusconi, presentó un proyecto de ley que prohibía la suspensión de la alimentación a Eluana y que el presidente de la República, Giorgio Napolitano, se negó a firmar. La carrera contrarreloj comenzó el día 9 con una reunión del Senado para debatir el proyecto de ley, pero pocos minutos antes de las 20.00 hora local Eluana Englaro expiraba, según fuentes sanitarias, por una parada respiratoria.

Con posterioridad a la publicación de la noticia se producen los siguientes hechos:

- 10 de febrero de 2009: El Senado aprueba la ley que obliga a alimentar a los enfermos que no puedan valerse por sí mismos.
- 11 de febrero de 2009: La autopsia de Eluana revela que la deshidratación paró su corazón.
- 20 de febrero de 2009: El padre de Eluana Englaro pide a los italianos que se manifiesten contra la ley del testamento vital que tramita el Senado de Italia, que prohíbe que a los enfermos se les deje de suministrar hidratación y alimentación.
- 25 de febrero de 2009: La prensa italiana informa de que están investigando al médico de Eluana por haberle hecho fotografías en la clínica de Udine, pese a que el protocolo del Supremo para retirarle la alimentación artificial lo prohibía expresamente.
- 27 de febrero de 2009: La Justicia investiga al padre de Eluana por un delito de homicidio voluntario.

## ACTIVIDADES PARA DESARROLLAR:

Profundizar a nivel de información de contenido jurídico en los hechos relatados en la noticia. Valorar la separación de poderes y la posible intromisión en las competencias propias del poder judicial. Reflexionar sobre la incidencia que tienen las creencias religiosas de una sociedad en la resolución de casos como el de Eluana. ¿Es posible que la

importante influencia que ejerce la religión católica en Italia pueda condicionar la resolución de casos como este? Las personas que se encuentran en estado vegetativo ¿han de ser mantenidas con vida mientras la técnica nos lo permita? ¿atenta este proceder contra su dignidad o está por encima el valor de conservar la vida?

Posibles Actividades:

1. Búsqueda de información en las decisiones del TEDH por si se ha producido alguna decisión referida a casos similares,
2. ¿Cómo se puede distinguir un tratamiento que es respetuoso con las *lex artis* de otro que provoca un encarnizamiento terapéutico?
3. ¿Quién puede tomar la decisión de retirar un tratamiento de soporte vital si se desconoce la voluntad del paciente?
4. La alimentación y la hidratación artificiales ¿son un cuidado básico o un tratamiento? ¿Qué es lo que distingue un tratamiento de un cuidado básico?
5. ¿Cree que es ética y jurídicamente razonable una la ley que obligue a alimentar a los enfermos que no puedan valerse por sí mismos independientemente de las circunstancias específicas de cada caso?
6. ¿Cree fue adecuado que la justicia italiana investigase al padre de Eluana por un delito de homicidio voluntario?
7. ¿Calificaría este supuesto de eutanasia en sentido estricto?
8. ¿Es posible utilizar la voluntad presunta del paciente para proceder a la retirada de una medida de soporte vital?
9. Discusión y debate del caso al modo en que lo haría un Comité de Ética Asistencial.
10. Cualquier otra que indique el docente.

## CASO PRÁCTICO N° 5

**Fecha de publicación:** 21/03/2019

**Fuente:** Heraldo de Aragón

**Autor:** María José Villanueva

**Título:** Una joven testigo de Jehová, en estado crítico al rechazar en su testamento vital una trasfusión

**Dirección Web:** <https://www.heraldo.es/noticias/aragon/huesca/2019/03/21/una-joven-testigo-de-jehova-en-estado-critico-al-rechazar-en-su-testamento-vital-una-trasfucion-1304747.html> (Página consultada 3/06/2019)

## **Una joven testigo de Jehová, en estado crítico al rechazar en su testamento vital una transfusión**

El juez de guardia desestima la demanda presentada por su familia para que reciba tratamiento amparándose en la decisión de la paciente.

¿Qué debe primar, la voluntad del paciente, llevada hasta sus últimas consecuencias, o la ética médica de mantenerlo con vida? El eterno dilema resurge a raíz del caso de una joven de unos 20 años que se debate entre la vida y la muerte en el hospital San Jorge de Huesca. La chica necesita una transfusión de sangre, pero en su testamento vital rechazó este tratamiento por motivos religiosos, algo que tienen que respetar los sanitarios. De hecho, un juez ha emitido una resolución en la que se decanta por el derecho del paciente a decidir.

La joven se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos y está en coma inducido. Esta situación se mantiene desde hace varios días. Al parecer, tuvo que ser intervenida quirúrgicamente y su situación se agravó con una peritonitis. Surgieron complicaciones que aconsejaron provocarle el coma.

Su estado clínico requería una transfusión de sangre. Como está inconsciente, no se le puede consultar. No obstante, el tratamiento se ha topado con un obstáculo que parece insalvable: la paciente, que es testigo de Jehová, hizo testamento vital y, siguiendo los preceptos de su religión, dio instrucciones precisas respecto a las transfusiones. El documento figura en los registros de voluntades anticipadas que el equipo sanitario está obligado a consultar.

Aunque al parecer suscribió el testamento vital hace solo unos meses, era mayor de edad y se considera que era una persona capaz. Su familia ha intentado revertir la situación para salvarle la vida, hasta el punto de que ha acudido al juzgado, pero la demanda se ha desestimado.

### **La resolución del juez**

El juzgado de guardia de Huesca ha dictado un auto en el que considera que no se ha cometido ningún delito porque la Ley de Autonomía del Paciente reconoce el derecho del enfermo a que se respete su testamento vital y su negativa a someterse a determinados procedimientos médicos, según fuentes judiciales. La Fiscalía ha dado el visto bueno a la resolución y no la ha recurrido.

Aragón tiene más de 8.328 documentos de voluntades anticipadas. Desde 2003 está activo el Registro de Voluntades Anticipadas, que en 2007 se sincronizó con el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Un 7,5% tienen motivaciones religiosas y rechazan expresamente los tratamientos hemoterápicos.

Sirve para que cuando una persona está imposibilitada para manifestar su voluntad,

el equipo sanitario cumpla su voluntad. El testamento vital lo puede hacer cualquier persona mayor de 18 años, cumplimentando un modelo disponible en la web del Salud, ante notario o ante dos testigos (uno sin relación de parentesco ni vinculación patrimonial).

En 2008, un testigo de Jehová murió en el hospital Clínico de Zaragoza por rechazar una transfusión. Era mayor de edad y en este caso estaba consciente, pero había hecho testamento vital, como la joven de Huesca, especificando que no quería recibir tratamientos hemoterápicos.

El rechazo de los testigos de Jehová a recibir transfusiones es uno de los principales puntos de conflicto entre el deber de los médicos de preservar la vida y la libertad religiosa, y ha sido origen de polémica. Sus fieles alegan razones religiosas, apelando a que tanto el Antiguo como el Nuevo Testamento mandan abstenernos de la sangre.

### **“Hemos tenido varios casos y prima la voluntad anticipada”**

El caso de la joven que está en coma en el hospital San Jorge de Huesca no es excepcional. “Hemos tenido otros similares en el último año”, indicaron fuentes médicas del centro, para añadir que “cuando hay un testamento vital de por medio, el juez siempre dictamina que debe primar la voluntad del paciente”.

También es habitual, añadieron las mismas fuentes, que no siempre la familia esté de acuerdo con la voluntad expresada por el paciente. “Pero si los más allegados opinan otra cosa, algunos enfermos recurren a un tutor, para no tener problemas, que es el que decide”.

Según la ley, cuando uno no puede expresarse por sí mismo o hay dudas en la interpretación del documento de voluntades anticipadas, es el representante designado por el paciente el interlocutor válido para hablar con el equipo médico y el que toma las decisiones en su nombre, teniendo en cuenta los deseos expresados.

La transfusión de sangre no siempre es urgente y vital, pero ante un cuadro séptico como el que puede provocar una peritonitis, aparece una anemia que aconseja un tratamiento hemoterápico. En caso de no aplicarse el estado del paciente se va agravando.

### **ACTIVIDADES PARA DESARROLLAR:**

Analizar cómo ha de resolverse el conflicto entre las decisiones adoptadas en función de la libertad religiosa de la persona y la protección de la vida de quien ha tomado esa decisión. Analizar cuáles son los componentes que intervienen en la negativa a recibir una transfusión de sangre ¿se trata de una cuestión de libertad de conciencia? ¿del ejercicio de la libertad religiosa? ¿de la aplicación de la autonomía de la voluntad? ¿Es una cuestión de objeción de conciencia o la decisión libre de rechazar un tratamiento? Profundizar en

el valor y alcance que tienen los documentos de voluntades anticipadas. Analizar cuál es el grado de conocimiento que existe sobre los documentos de voluntades anticipadas ¿son muchas las personas que otorgan este documento? Investigar cuáles son los sistemas que tienen los profesionales sanitarios para acceder a estos documentos.

Posibles Actividades:

1. Búsqueda de información: pronunciamientos del TC español en relación con el rechazo a recibir transfusiones de sangre.
2. ¿Es cierta la afirmación de que es deber del profesional sanitario preservar la vida del paciente?
3. ¿Es obligatorio cumplir con lo establecido en un documento de voluntades anticipadas si existen indicios de que la voluntad del paciente era distinta a lo establecido en él con posterioridad a su otorgamiento?
4. ¿Puede rechazarse un tratamiento aunque ello implique poner en peligro la propia vida? ¿y si se rechaza un tratamiento estando ingresado en una institución penitenciaria? Buscar y analizar la jurisprudencia española existente en este último supuesto.
5. ¿Tiene algún límite la autonomía de la voluntad a la hora de rechazar un tratamiento? ¿Sería aceptable rechazar una transfusión poniendo en peligro la propia vida cuando se tienen importantes cargas familiares (número elevado de hijos siendo una persona viuda, una sola fuente de ingresos...)?
6. Análisis de la jurisprudencia existente en relación a la negativa a recibir una transfusión de sangre distinguiendo entre mayoría y minoría de edad.
7. Discusión y debate del caso al modo en que lo haría un Comité de Ética Asistencial.
8. Cualquier otra que indique el docente.