

UN AVANCE HACIA LA MUERTE DIGNA: EL CASO DE LA COMUNITAT VALENCIANA

Fabiola Meco Tébar¹

Universitat de València

https://doi.org/10.33676/EMUI_nomads.57.05

Resumen.- En la última década hemos asistido a un goteo de leyes autonómicas interesadas en regular los derechos y garantías de las personas en el proceso final de la vida, que sin lugar a dudas han introducido parámetros de confianza y seguridad tanto para los profesionales como para las personas que afrontan la muerte, al ver reconocidos un conjunto significativo de derechos. Nos planteamos la necesidad de reconocer el derecho a la muerte digna como un derecho humano y analizamos los marcos de regulación actuales. Nos aproximamos a los escenarios abiertos, algunos delicados como es el caso de las niñas, niños y adolescentes que se enfrentan también a la muerte. Valoramos la urgencia de dar cumplimiento a una demanda ciudadana en torno a la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido. Abundamos en la distancia existente entre la norma y la realidad y en la importancia de que la ciudadanía y los profesionales, pero también el poder político, se impliquen en la efectividad de la norma y trabajen por nuevos horizontes de protección integral de nuestro derecho al buen morir.

Palabras clave: Muerte digna, eutanasia, suicidio asistido, cuidados paliativos, derechos humanos y observatorio de la muerte.

An advance to digital death: the case of the Valencian Communitat

Abstract.- In the last decade we have witnessed a drip of regional laws interested in regulating the rights and guarantees of people in the final process of life, which have undoubtedly introduced trust and safety parameters for both professionals and people facing death, seeing a significant set of rights recognized. We consider the need to recognize the right to dignified death as a human right and analyze the current regulatory frameworks. We approach the open stages, some delicate as is the case of girls, boys and adolescents who also face death. We value the urgency of complying with a citizen's demand regarding the decriminalization of euthanasia and assisted suicide. Let us abound in the distance between the norm and reality and in the importance of citizenship and professionals, but also political power, being involved in the effectiveness of the norm and working for new horizons of integral protection of our right to good die.

Keywords: Decent death, euthanasia, assisted suicide, palliative care, human rights and death observatory.

SUMARIO: I. Introducción II. La muerte digna como derecho humano III. Los avances de la legislación autonómica en cuidados paliativos: Balance de una década. IV. La legislación valenciana sobre muerte digna: Derechos, deberes y guardianes. Breve referencia a los derechos de las niñas, niños y adolescentes ante la muerte. V. Conclusiones.

I. INTRODUCCIÓN

De sobra es conocida nuestra dificultad cultural y moral para relacionarnos con la muerte, para hablar incluso de ella con normalidad a nivel personal o patrimonial; prueba de ello son los pocos testamentos que se realizan en nuestro país o los escasos documentos de voluntades anticipadas o testamentos vitales registrados. Seguramente en la no normalización de este hecho físico con importantes consecuencias jurídicas en la vida de cualquier persona, tienen mucho que ver la Iglesia y las administraciones públicas que poco han hecho en un Estado aconfesional por favorecer el conocimiento y proteger la libertad y la autonomía de la persona en los momentos finales de la vida.

La muerte da miedo, por eso precisamente hemos de afrontarla con las suficientes y necesarias certezas y seguridades. Decidir morir no es un pecado, es el ejercicio mismo de la libertad y de la autonomía personal. Para este escenario necesitamos a administraciones públicas preparadas, concienciadas, dispuestas a informar, a sensibilizar a la ciudadanía, a formar a su personal sanitario –a todo-, pero también necesitamos saber de su firme compromiso a la hora de traducir en hechos las políticas públicas y dotar de los recursos suficientes al sistema sanitario para que los derechos reconocidos para morir con dignidad vengan acompañados de las suficientes garantías, tanto para las personas que desean morir como para los profesionales que intervienen en estos procesos. Necesitamos además una atención paliativa que no discrimine en función de dónde se vive, ni de dónde se presta (sea en las instituciones hospitalarias, residencias u hogares). Sigue siendo aún un reto que esté garantizada en todo momento, en todo el territorio y de manera universal.

Vivir dignamente no puede dejar de abarcar el momento de la muerte. Todo tiene un principio y un fin. La vida digna requiere de una muerte con dignidad. Así de explícito era el Preámbulo de la primera ley de muerte digna en España, la Ley 2/2010 de 8 de abril, de la Junta de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, al disponer en su apartado II:

“Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte

digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”.

No debiera ser fuente de conflicto que el hecho de decidir cómo, cuándo y dónde morir entra dentro del derecho a la libertad, del libre desarrollo de la personalidad, de la autonomía y de la dignidad misma de cada persona.

En los últimos años en nuestro país el apoyo ciudadano a la muerte digna ha ido incrementándose gradualmente hasta alcanzar porcentajes del 87% de la población. Se trata de un porcentaje que nos sitúa entre los países que mayor respaldo dan al derecho a morir con dignidad junto con Francia. Resulta destacable de esta encuesta dos datos que favorece: el primero, el porcentaje de católicos practicantes que la aceptan ya y que asciende al 59%; y el segundo, el sentir de la población de edades comprendidas entre los 18 y 34 años entre los que la aceptación alcanza el 93%, lo que da muestras de una casi absoluta normalización en las capas sociales más jóvenes en torno al derecho a morir sin sufrimiento, de la forma más humana posible, a morir en paz sin encarnizamiento terapéutico que prologue su vida de manera artificial.

Sin embargo, la opinión pública va por delante del legislador estatal que aún se resiste a dar vía libre al penúltimo eslabón de la cadena: la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido. Volverán los intentos en el Congreso, desde los años 90 se está en ello, esperemos que en esta ocasión con mejor fortuna. Es preciso dar cobertura legal al derecho de las personas que no quieren que se prolongue un sufrimiento que los profesionales garantizan ser duradero y terminal. Ampararles en a su derecho a morir anticipadamente de manera pacífica y sin violencia, respetar su decisión voluntaria, libre y autónoma a morir tras la administración y/o consumo propio de fármacos a dosis letales, sin que el profesional que se los favorezca sea sancionado penalmente por ello. Se trata de una reforma necesaria, si se quiere una deuda pendiente en el ámbito legal, que de cumplirse nos equipararía a otros países como Bélgica, Luxemburgo o Países Bajos; países que además son referente también, por disponer de los mejores cuidados al final de la vida de la Unión Europea.

II. LA MUERTE DIGNA COMO DERECHO HUMANO

Morir bien o mal no puede depender del médico que nos asista en los últimos momentos, no puede dejarse al arbitrio del lugar (hospital/residencia/hogar, provincia o comunidad autónoma) donde se muera, ni de la voluntad de quienes nos rodeen en un momento tan crucial. Por el contrario, consideramos que ha de estar marcado por garantías legales y reales, teñida de respeto a las decisiones libres y

voluntarias de cada persona sobre cómo, cuándo y dónde desea morir. Hoy en España por muchas razones aún se muere mal. Por eso, la muerte digna puede y debe contemplarse como un derecho humano, porque es necesario dotarlo de garantías.

Los derechos humanos han sido a lo largo del tiempo clasificados en generaciones (Pérez Luño, 1991: págs.205-206). La idea tuvo su origen en una conferencia pronunciada en 1979 en el Instituto Internacional de Derechos Humanos en Estrasburgo en 1979 por el checoslovaco Karel Vasak, ex Director de la División de Derechos Humanos y Paz de la UNESCO. La primera generación se gesta en el marco del Estado liberal y abarca los derechos civiles y políticos (vida, integridad física y moral, dignidad, justicia, propiedad, igualdad y libertad, reunión, manifestación y asociación). La segunda tiene su auge con el Estado social de Derecho y comprende los derechos económicos, sociales y culturales (el trabajo, la seguridad social, la salud, la educación, la alimentación, el agua, la vivienda, medioambiente, cultura) centrados en lograr la igualdad y no tanto la libertad, que era objeto de los derechos de la primera generación. Por su parte, la tercera generación auspiciada en los últimos años del siglo XX estaría conformada por los derechos colectivos que giran en torno al valor de la solidaridad (el derecho a la paz, los derechos de los consumidores, el derecho a la calidad de vida o a la libertad informática). No han dejado de surgir voces que ya hablan de derechos de cuarta generación ante los avances científicos, informáticos, biotecnológicos o de la comunicación, que reclaman respuestas de protección ante otras perspectivas o nuevas manifestaciones de los derechos humanos ya consagrados. No se trata de derechos nuevos, que sustituyen a los anteriores, sino los mismos derechos redimensionados o ajustados a nuevos contextos.

El derecho a la muerte digna es una de esas nuevas manifestaciones de la vida y la libertad, que se ve reinterpretada a la luz de la repercusión que sobre ellas están teniendo las nuevas tecnologías. Unos avances científicos que, si bien han permitido alargarnos la vida y con ello nuestras expectativas, han contribuido también a alargar el momento de la muerte, en ocasiones con un sufrimiento innecesario –por el llamado encarnizamiento u obstinación terapéutica-, que no devuelve la vida ni favorece la dignidad en sus últimos momentos; más bien al contrario, suponen verdaderos atentados a la integridad física y moral. En otras palabras “hemos conseguido añadir más tiempo a la vida, pero no más vida al tiempo” (Montes, L., Marín, F., Pedrós, F., y Soler, F. 2012: pág. 8).

La muerte digna es una manifestación específica que, aunque sea calificable de “muy heterogénea significación” (Pérez Luño,1991: pág. 209), cabe reconocer como derecho humano, porque como bien dice este autor “negar a esas nuevas demandas toda posibilidad de llegar a ser derechos humanos, supondría desconocer el carácter histórico de éstos, así como privar de tutela jurídico-fundamental a algunas de las necesidades más radicalmente sentidas por los hombres y los pueblos de nuestro tiempo. Se abre así un importante reto para la legislación, la

jurisprudencia y la ciencia del derecho dirigido a clarificar, depurar y elaborar esas reivindicaciones cívicas, para establecer cuáles de ellas incorporan nuevos derechos y libertades dignos de tutela jurídica y cuales son meras pretensiones arbitrarias”.

El derecho a la muerte digna no apela a un derecho genérico a morir que no está reconocido ni en la Constitución ni en la ley. Apela al derecho a vivir con dignidad, concierne a la libertad de decidir vivir y cómo y también a la de no querer seguir viviendo y elegir cómo, la forma, en que se quiere morir.

El derecho a la vida no es un derecho absoluto, entra en conflicto con otros derechos y debe ser consiguientemente ponderado para saber cuál debe prevalecer (Juanatey, C., 2014: pág. 12 y De Lucas, J, 2014, pág. 10). Consideramos que no se puede entender la vida sin la libertad de elegir cómo vivirla y también cómo morir con dignidad.

El legislador llega tarde al reconocimiento al derecho a una muerte digna que vaya más allá de los cuidados paliativos, que incluya la eutanasia y el suicidio asistido. No llega acompasado a una reivindicación de consenso de la ciudadanía que defiende los derechos humanos, la empatía con quienes defienden su libertad de decidir sobre su propia muerte. Hasta ahora al legislador estatal le ha faltado voluntad política firme para hacer legal lo que ya es real, pero debe ser valiente y tomar pronto decisiones, porque no hacerlo incrementa el sufrimiento, cuyos nombres nos vienen a la mente. Lo que no admite duda es que donde se legisla con voluntad comprometida con los derechos y libertades es un buen lugar para vivir, pero también para morir.

III. LOS AVANCES DE LA LEGISLACIÓN AUTONÓMICA EN CUIDADOS PALIATIVOS: BALANCE DE UNA DÉCADA

La autonomía del paciente, el respeto a su derecho a la información y el reconocimiento a su capacidad de decidir sobre su vida y salud a través del consentimiento tuvieron reflejo hace varios años en la legislación sanitaria básica de nuestro país. Se esbozaron en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; y años más tarde en el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), suscrito el 4 de abril de 1997 en Oviedo por lo que lleva su nombre, y ratificado por España por Instrumento de 23 de julio de 1999 (“BOE” núm. 251, de 20 de octubre de 1999), que entró en vigor el 1 de enero de 2000. En él se abogaba por la prevalencia del interés y del bienestar humano por encima del interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia, por el consentimiento informado y por un acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.

Aquellos dos textos normativos se han desarrollado y actualizado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que pretendía introducir claridad respecto de estas materias concretando los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las propias instituciones sanitarias. En ella se consolida una visión emancipadora de la persona como paciente y una visión más humanizada de la ciencia médica, de cuya esencia dan fe los principios que guían la misma reconocidos en su art. 2: la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, el derecho a decidir libremente después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles y el derecho a negarse al tratamiento, pero también junto a ellos los deberes de los profesionales médicos, como la otra cara de la moneda, de informar, documentar clínicamente y respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

La jurisprudencia española no ha permanecido ajena a esta *re-evolución* y en este sentido ha llegado a reconocer el consentimiento informado como una suerte de derecho humano fundamental, incluso aun no estando reconocido como tal en la Constitución española. Así el Tribunal Supremo en su Sala 1ª lo configuró como “Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la auto disposición sobre el propio cuerpo” y “consecuencia necesaria o explicitación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia” (SSTS 12 enero 2001, RJ 2001/3 y 11 mayo 2001, RJ 2001/6197). En igual sentido el Tribunal Constitucional en su Sentencia de 28 de marzo de 2011 (RJ 2011/37) declaró que “el art. 15 CE no contiene una referencia expresa al consentimiento informado, lo que no implica que este instituto quede al margen de la previsión constitucional de protección de la integridad física y moral. Con carácter general declaramos en las SSTC 212/1996, de 19 de diciembre, FJ 3, y 116/1999, de 17 de junio, FJ 5, que “los preceptos constitucionales relativos a los derechos fundamentales y libertades públicas pueden no agotar su contenido en el reconocimiento de los mismos, sino que, más allá de ello, pueden contener exigencias dirigidas al legislador en su labor de continua configuración del ordenamiento jurídico, ya sea en forma de las llamadas garantías institucionales, ya sea en forma de principios rectores de contornos más amplios, ya sea, como enseguida veremos, en forma de bienes jurídicos constitucionalmente protegidos”. Asimismo, es preciso recordar que “de la obligación del sometimiento de todos los poderes públicos a la Constitución no solamente se deduce la obligación negativa del Estado de no lesionar la esfera individual o institucional protegida por los derechos fundamentales, sino también la obligación positiva de contribuir a la eficacia de tales derechos, y de los valores que representan, aun cuando no exista una pretensión subjetiva por parte del ciudadano. Ello obliga especialmente al legislador, quien

recibe de los derechos 'los impulsos y líneas directivas', obligación que adquiere especial relevancia allí donde un derecho o valor fundamental quedaría vacío de no establecerse los supuestos para su defensa" (SSTC 53/1985, de 11 de abril, FJ 4, y 129/1989, de 17 de julio, FJ 3)".

Corolario de todo lo que se ha apuntado, y en la línea de trazar un marco legal más clarificador ante el escenario de la muerte en el plano de los cuidados paliativos, no pocas han sido las Comunidades Autónomas que, a día de hoy y en la última década, han legislado sobre esta realidad bajo la denominación de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de la vida (Andalucía en 2010, Navarra en 2011, Canarias en 2015, Euskadi en 2016, Madrid en 2017, Asturias en 2018, y la Comunitat Valenciana en 2018). Algunas han optado por otras denominaciones y han buscado hacer referencia explícita al proceso de la muerte obviando, incluso en algunos casos, toda referencia a la dignidad de la persona (Aragón en 2011 y Baleares en 2015), o han buscado de propósito apelar a los destinatarios de esos derechos y garantías -las personas enfermas terminales-, como es el caso de Galicia cuya ley data del 2015. Otras Comunidades Autónomas, sin embargo, como Cantabria, Castilla-León, Castilla La Mancha, Cataluña, Extremadura, Navarra o La Rioja no cuentan con legislación propia, aunque algunas sí con normativa sobre testamento vital o documento de últimas voluntades.

Esta normativa autonómica contrariamente a lo que se pueda pensar, no es baladí, por mucha legislación general que pueda existir, dada la confusión de conceptos que impera en el ámbito sanitario y las dudas que acompañan las actuaciones médicas, así como los derechos e intereses en presencia, lo cual justifica el disponer de una normativa clarificadora de actuaciones médicas y requisitos que han de valorarse para las intervenciones sanitarias.

La estructura de esta normativa autonómica responde a una misma estructura: una primera parte de disposiciones generales, otra enumerativa de los derechos de las personas en situación terminal, otra detallando los deberes de los profesionales sanitarios, una enunciativa de las garantías institucionales; y la última, que evidencia que la cosa va en serio, de infracciones y sanciones ante los posibles incumplimientos de esta normativa.

Pero como bien es sabido, por buena que sea una norma, cualquiera que sea la materia sobre la que verse, no basta. Ejemplo claro de ello es el Informe especial al Parlamento del Defensor del Pueblo Andalúz denominado "Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos" de diciembre de 2017, emitido siete años después de aprobarse la Ley 2/2010 de Andalucía, en el que aun valorando positivamente el contenido de la primera ley sobre muerte digna, y constituir por ello un referente, establecía: "Reclamamos un esfuerzo adicional de difusión de la misma, tanto en relación con la ciudadanía, al objeto de que conozca los derechos y garantías que tiene reconocidos, como en relación a los profesionales que

integran el sistema sanitario, a fin de que sean conscientes de los deberes y responsabilidades que asumen e interioricen su carácter imperativo”.

En efecto, de poco sirve tener leyes si los destinatarios no las conocen para exigir las ni los profesionales o Administraciones públicas se sienten apelados para aplicarlas o cumplirlas. De poco o de nada sirve haber conquistado derechos tan importantes en la materia que tratamos, como los que se abordan en estas normativas autonómicas, como el derecho a la información asistencial, a la toma de decisiones y al consentimiento informado, al rechazo y retirada de una intervención, a emitir declaración voluntad vital anticipada y a que ésta se respete, a ser considerado incluso en situaciones de incapacidad o de minoría de edad, a recibir cuidados paliativos y a elegir el lugar donde hacerlo, a ser tratado ante el dolor y el sufrimiento, a que se respete la confidencialidad y la intimidad personal y familiar, y al acompañamiento para no afrontar la muerte en soledad. O el derecho a la sedación paliativa en la agonía que algunas Comunidades como la andaluza, la asturiana, la gallega o la canaria refieren como tal, mientras las demás optan por incluirla en el derecho a recibir tratamiento contra el dolor si éste es refractario. La pregunta en este caso sería: ¿Cuestión de sistemática o temor a la crítica de quienes defienden la indisponibilidad de la vida?

Junto a estos derechos no menos importantes resultan los deberes u obligaciones de los profesionales sanitarios ante personas aquejadas de enfermedades terminales que estos textos legales reflejan, como la otra cara de la moneda, a saber: el deber de información clínica, la toma de decisiones médicas conforme al estado de la ciencia, la evidencia científica disponible, el saber profesional, la experiencia y el estado clínico y pronóstico de la persona, el respeto a la confidencialidad, intimidad y a las voluntades anticipadas existentes e incluso a las que pudiera emitir con anterioridad a la muerte, la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico evitando la obstinación terapéutica, o su comportamiento médico ante la incapacidad de facto de la persona.

Estos derechos y deberes se adentran en una redefinición de la relación médico-paciente ante la muerte, marcada por la libertad de decidir qué tratamientos recibir, cómo morir, cómo hacer que la dignidad marque los últimos momentos de la persona. No otra cosa se le pide a un profesional de la medicina en estas leyes de las que no pueden objetar, y que constituyen un verdadero ejercicio de concreción de los compromisos que estos profesionales adquieren según la “Declaración de Ginebra” adoptada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (AMM) en 1948 y revisada por última vez en Chicago en 2017, basada en el juramento hipocrático y de las que nos permitimos destacar en negrita aquellas ideas cruciales sobre las que estas normas a que aludimos inciden. El contenido de la citada declaración es el siguiente:

“Como miembro de la profesión médica:
PROMETO SOLEMNEMENTE dedicar mi vida al servicio de la humanidad;
VELAR ante todo por la salud y el bienestar de mis pacientes;
RESPETAR la autonomía y la dignidad de mis pacientes;
VELAR con el máximo respeto por la vida humana;
**NO PERMITIR que consideraciones de edad, enfermedad o incapacidad,
credo, origen étnico, sexo, nacionalidad, afiliación política, raza,
orientación sexual, clase social o cualquier otro factor se interpongan
entre mis deberes y mis pacientes;**
**GUARDAR Y RESPETAR los secretos que se me hayan confiado, incluso
después del fallecimiento de mis pacientes;**
EJERCER mi profesión con conciencia y dignidad, conforme a la buena
práctica médica;
PROMOVER el honor y las nobles tradiciones de la profesión médica;
OTORGAR a mis maestros, colegas y estudiantes el respeto y la gratitud
que merecen;
COMPARTIR mis conocimientos médicos en beneficio del paciente y del
avance de la salud;
CUIDAR mi propia salud, bienestar y capacidades para prestar una
atención médica del más alto nivel;
**NO EMPLEAR mis conocimientos médicos para violar los derechos
humanos y las libertades ciudadanas, ni siquiera bajo amenaza;**
HAGO ESTA PROMESA solemne y libremente, empeñando mi palabra de
honor”.

Sin negar la importancia de estas leyes que la tienen, sin poner en cuestión el avance que representan hacia la muerte digna, que no olvidemos hay que materializar con la debida consignación presupuestaria que es la que asegurará que la eficacia normativa llegue a cada rincón de España; cabe decir que estas normas no agotan ni son una salvaguarda en sí mismas del derecho a la muerte digna.

El ejemplo es Andrea, una niña coruñesa de doce años afectada de una enfermedad rara, degenerativa e irreversible. Ley 5/2015 de derechos y garantías de las personas enfermas terminales, que estaba vigente en Galicia, no impidió el sufrimiento de esta niña y de sus familiares, que se prolongó inexplicablemente. Para lograr la retirada de la sonda nasogástrica que le proporcionaba alimentación e hidratación artificial y el derecho de Andrea a la sedación paliativa, que la citada ley recoge, sus padres tuvieron que acudir a los Tribunales. Los médicos del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico de Santiago se negaron a seguir lo dispuesto en el informe del Comité de Ética Asistencial del área sanitaria compostelana, que recomendaba retirarle la sonda a Andrea al reconocerla “aquejada de múltiples afecciones” y con una “desnutrición calórico-proteica importante” porque su cuerpo ya exhausto de tanto tratamiento no toleraba bien siquiera la alimentación artificial. Demasiados trámites para morir dignamente. Finalmente el titular del Juzgado de

Primera instancia número 6 de Santiago, Roberto Soto, decretaba el archivo y confirmaba las tesis del Comité de bioética a raíz de un informe del Instituto de Medicina Legal de Galicia indicando que “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”, accediendo a la petición de su padre y madre de dejar morir con dignidad, en paz y sin sufrimiento, a su hija. No pedían más, ni menos para Andrea. Los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derechos y hemos de garantizárselos en los términos establecidos legalmente. Hay que consolidar los avances normativos, sabiendo que las normas no hacen solas el camino.

El legislador estatal está trabajando en el Congreso en un proyecto de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de la vida que resulte aplicable al ámbito sanitario y social en todo el territorio nacional, sin perjuicio de la normativa de desarrollo que, en su caso, establezcan en el marco de sus competencias las Comunidades Autónomas que aún no lo han hecho.

Es de justicia además seguir avanzando en la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido. En nuestro país deben de dejar de ser sancionados aquellos actos necesarios o de cooperación activa que permitan, propicien o faciliten la muerte digna y sin dolor a una persona que la solicita expresa y libremente, de manera inequívoca, cuando sufre una enfermedad grave que lo va a conducir a la muerte o que le produce graves padecimientos permanentes e insoportables o que le incapacitan para valerse por sí misma. En la mente tenemos todos los nombres de la muerte digna, como el de Ramón Sampredo al que 11 personas -que se ocultaron para no ser sancionadas por penas que en el art. 143.4 del Código Penal oscilan entre dos y diez años de prisión-, ayudaron a morir después de un largo sufrimiento; o el último caso de María José Carrasco, enferma de esclerosis múltiple que tenía un 82% de discapacidad y que había pedido públicamente varias veces morir, a quién la ayudó finalmente y a cara descubierta, Ángel Hernández, su compañero de vida durante 25 años.

La despenalización no sólo ha de llegar por dotar de seguridad jurídica a los profesionales de las instituciones y centros sanitarios, públicos y privados, que atienden a la persona en el proceso final de su vida, que lo ha de hacer, sino que ha de hacerlo en lógica coherencia con el reconocimiento de la libertad y autonomía de la persona ante la muerte.

Los vídeos en los que Ramón Sampredo y María José Carrasco reconocen públicamente querer dejar de vivir y el acompañamiento de familiares y amigos en el cumplimiento de su voluntad, debe darnos la fuerza necesaria para avanzar hacia el último peldaño o eslabón de la cadena, la aprobación de una ley de libre disposición de la vida y de dignidad en el proceso de la muerte. Sólo así legislando, formando a la ciudadanía y a

los profesionales, dotando de recursos suficientes, podremos decir que en España se dan las condiciones legales de muerte digna y que nuestro país es realmente garante de la libre decisión sobre cuándo, dónde y cómo morir.

IV. LA LEGISLACIÓN VALENCIANA SOBRE MUERTE DIGNA: DERECHOS, DEBERES Y GUARDIANES. BREVE REFERENCIA A LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES ANTE LA MUERTE.

El 28 de junio de 2018 veía la luz en la Comunitat valenciana, la ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Era la última norma en aprobarse sobre esta materia en España, y al igual que las que le habían precedido, su cometido era regular los derechos de las personas en el momento final de su vida, pero también las obligaciones de las instituciones y centros sanitarios y sociales, de titularidad pública o privada, o entidades aseguradoras, y de su personal; y concretar las garantías que las mismas deben prestar en dichas circunstancias.

Así el legislador en el Título II movido por la protección y el reconocimiento de la dignidad en el proceso final de la vida reconoce en la Comunitat valenciana los siguientes derechos:

- **A la protección de la dignidad** de las personas y a que se garantice el efectivo cumplimiento de los derechos legalmente reconocidos, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna (art. 6).
- **A la información clínica accesible, comprensible y adecuada**, dándole la oportunidad de preguntar, en una ecuación que se antoja necesaria e imprescindible para poder tomar decisiones conscientes y libres o autónomas. En todo caso, se reconoce la posibilidad de designar a quién le represente (art. 7).
- **A la intimidad** que deberá respetar toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o tenga acceso al contenido de ésta, salvo expresa disposición en contrario emanada de la autoridad judicial competente o de su autorización. Asimismo, tiene derecho a que respete su decisión ante exposiciones públicas con fines académicos o de cualquier otro tipo (art. 8).
- **A la toma de decisiones y al respeto a las mismas, y al consentimiento libre y voluntario previamente informado.** Su consentimiento se formulará verbalmente y se reflejará en la historia clínica. Tiene derecho además a una segunda opinión médica, a aceptar o rechazar participar en procedimientos experimentales o ensayos clínicos como alternativa terapéutica para su proceso asistencial y a consentir de

forma expresa las exposiciones públicas con fines académicos o de cualquier otro tipo (art. 9).

- **Al rechazo a las intervenciones propuestas y a la retirada de tratamientos ya instaurados** a pesar del riesgo que implique para su vida y previamente informada de los efectos y de los riesgos del rechazo o la retirada. Tiene derecho a que se respete su decisión, aunque no coincida con el criterio clínico, y a no ser perjudicada por ello en la atención destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y a hacer más digno y soportable el proceso final de la vida (art. 10).

- **A realizar declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas.** El documento de voluntades anticipadas se formalizará en una escritura pública otorgada ante un notario o por un escrito otorgado ante dos testigos. En este último caso, los testigos serán mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los que uno, como mínimo, no tendrá con el otorgante relación alguna por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad o ninguna relación patrimonial. El documento de voluntades anticipadas deberá inscribirse en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas (arts. 44 y 45). Esta declaración o instrucciones, una vez inscrita en el Registro, se deberá incorporar automáticamente a la historia clínica del paciente. El personal sanitario responsable de quienes se encuentren en el proceso del final de la vida estará obligado a consultar el Registro de Voluntades Anticipadas, en tanto dicho contenido no se halle incorporado en la historia clínica. Se favorece con estas medidas legales la accesibilidad del personal sanitario a la voluntad emitida por la persona a la que estos profesionales deberán ajustar sus intervenciones médicas. Los documentos inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana se incorporarán al Registro Nacional de Instrucciones Previas. En dichas instrucciones previas, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, si bien éste una vez designado actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente y en caso de discrepancia prevalecerá la voluntad del representado, debiendo actuar el personal sanitario conforme a la misma (art. 11).

- **A realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD).** Se trata de una medida novedosa que introduce el legislador valenciano y que favorece que la persona pueda planificar el futuro, al que le encadena su enfermedad, de manera conjunta con el personal que le atiende habitualmente, mediante un proceso voluntario y progresivo de comunicación y deliberación, que quedará recogido en su historia clínica en un apartado específico y visible. En este proceso participarán, si así lo expresa la persona, familiares, representantes designados u otras personas de su entorno (art.12).

- **A recibir cuidados paliativos integrales de calidad,** con el máximo respeto a su autonomía y a su dignidad, adecuados a la complejidad de

la situación que padece y que posibiliten una muerte en paz. **Y a elegir el lugar donde se presten sin merma de calidad**, bien sea en el domicilio o en un centro sanitario o social, público o privado, en el ámbito territorial de la Comunitat Valenciana, siempre que esta opción no esté contraindicada o el lugar elegido reúna condiciones para prestar estos cuidados (art. 13).

- **Al alivio del dolor y del sufrimiento** mediante una atención integral idónea y el mejor tratamiento disponible. Asimismo, cuando los síntomas se comporten como refractarios o la persona lo solicite expresamente, tiene derecho a recibir sedación terminal por parte del personal sanitario responsable de su atención, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su nivel de consciencia (art.14).

- **Al acompañamiento permanente familiar o persona que indique de acuerdo con sus convicciones y creencias**, salvo cuando sean desaconsejadas o incompatibles con la prestación sanitaria (art. 15).

- **Cuando la persona está en situación de incapacidad tiene derecho a recibir información para tomar decisiones de un modo accesible, comprensible y adecuado a su grado de capacidad y comprensión y a dar su consentimiento** (art. 16). La determinación de la capacidad se realizará por el personal médico o por el juez en virtud de sentencia judicial firme de incapacitación a cuyos términos habrá que estar. En caso de que no haya pronunciamiento judicial o éste no sea claro, la evaluación de la incapacidad *de facto* deberá ser realizada por un o una profesional que no participe directamente en el proceso de toma de decisiones o en su atención médica. En la evaluación, junto a otros criterios que dicha persona considere clínicamente relevantes, se hará mención expresa a las capacidades de entendimiento, de evaluación, de raciocinio y de indicar su elección. Una vez establecida la situación de incapacidad *de facto*, el personal médico responsable dejará constancia de ello en la historia clínica, junto con los datos de quien actúe como representante en la información y toma de decisiones que afecten a la persona evaluada (art. 23). En estos casos, la toma de decisiones se hará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona en situación de incapacidad *de facto* para tomar decisiones o cuyo estado físico o psíquico le impida hacerse cargo de su situación.

- **Cuando la persona es menor de edad, tiene derecho a recibir información para tomar decisiones, ser oída, y dar su consentimiento.** Las personas menores de edad, como los que se encuentran en una situación de incapacidad, tienen derechos que no pueden ser desconocidos (art. 17.4). Tienen derecho a que la información se les proporcione en forma adaptada a su edad, capacidad de comprensión y madurez y a que se escuche su opinión y sea tenida en cuenta. En este sentido, el legislador diferencia entre aquellos casos en que la persona tenga 16 años cumplidos o esté emancipada y aquellos otros casos en que el niño, niña o adolescente no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender

el alcance de la intervención. Y lo hace porque mientras a los primeros (adolescente emancipado o adolescente con dieciséis años cumplidos) les permite expresar el consentimiento por sí mismos, en los segundos (niña, niño o adolescente de menos de dieciséis años y a aquellos maduros), el consentimiento establece que lo emita el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión. Es lo que se conoce como consentimiento por representación en el ámbito sanitario sobre el que se ha escrito mucho con la finalidad de clarificar los supuestos y la capacidad de decisión en cada caso (Alventosa, J., 2015; Luquin, R., 2017; Berrocal, I., 2017; Del Campo, B., 2017; Alventosa, J., 2019).

En este apartado vamos a detenernos algo más, pues lo dispuesto por el legislador valenciano cabe ponerlo en conexión con lo regulado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; en particular con la actual redacción del art. 9.4 cuando en su segundo apartado dice: “No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo”. Se trata de una reforma operada en virtud de la disposición final segunda de la ley 26/2015, de 28 de julio de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, que tiene bastante calado, pues con anterioridad a la reforma el consentimiento lo prestaba el menor, pero había que informar a los padres y tener en cuenta su opinión. Se trata de una reforma que coincidiendo con (Alventosa, J., 2019, pág. 54) no ha contribuido a aclarar las cuestiones ambiguas existentes y además ha apostado por una visión restrictiva de la autonomía de la infancia y adolescencia en la toma de decisiones en el ámbito sanitario.

Tampoco por la repercusión que tiene debe olvidarse el nuevo apartado 6 del art. 9 de la citada Ley 41/2002, por cuanto en el consentimiento otorgado por el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares se dice que se tendrá en cuenta “el mayor beneficio para la vida o salud del paciente”. Pero considerar la vida o salud del paciente, no debiera impedir valorar las posibilidades reales de mejoría o recuperación de la persona, teniendo en cuenta, fundamentalmente, el diagnóstico y pronóstico de los profesionales en la materia. Pues desgraciadamente por tratarse de personas de corta edad esa mejoría no va a tener lugar. Por ello, cabe plantearse si pedir o acceder a una limitación del esfuerzo terapéutico o incluso a una sedación paliativa es una decisión contraria a los intereses “vida y salud” reseñados y estos casos serían llamados a ser judicializados para encontrar solución (Gallego, S. y Muñoz, L., 2016).

Consideramos, no obstante, que ante este tipo de situaciones complejas por el momento y harto sensibles por el sujeto de corta edad que se enfrenta a ellas, la solución no puede suponer involucrar los criterios que

el propio Comité de los Derechos del Niño ha ido estableciendo en diferentes Observaciones generales.

Cabe partir en la materia que nos ocupa de la Carta Europea de Derechos de los Niños y Niñas Hospitalizados de 1987 que reconoce el derecho "a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse". Y también tener muy presentes los criterios que nos puedan ser útiles para determinar la autonomía en la toma de decisiones de los niños, niñas y adolescentes en materia de salud y respecto a la propia muerte. En particular cabe destacar lo dispuesto en la Observación General nº15 sobre *el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud* cuando reconoce que "las capacidades cambiantes del niño repercuten en su independencia al adoptar decisiones sobre las cuestiones que afectan a su salud. Observa también que, a menudo, surgen discrepancias profundas en cuanto a esa autonomía en la adopción de decisiones, siendo habitual que los niños especialmente vulnerables a la discriminación tengan menor capacidad de ejercerla. En consecuencia, es fundamental disponer de políticas de respaldo y proporcionar a los niños, los padres y los trabajadores sanitarios orientación adecuada basada en derechos con respecto al consentimiento, el asentimiento y la confidencialidad" (&21, pág. 8, 2013).

Cabe apelar en esas *políticas de respaldo* en pro de los derechos de la infancia y adolescencia al criterio de la madurez de la persona y muy especialmente al interés superior del menor (art. 21.1 y 22.7 de la Ley 16/2018). De interés en esta cuestión es lo dispuesto en la Observación General nº12 del Comité de los Derechos del niño referente al *derecho del niño a ser escuchado*, que en materia de salud celebra "que en algunos países se haya establecido una edad fija en que el derecho al consentimiento pasa al niño y alienta a los Estados partes a que consideren la posibilidad de introducir ese tipo de legislación" y "recomienda enérgicamente que los Estados partes garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión" (&102, pág. 25, 2009). Este criterio cabe ponerlo en conexión con lo dispuesto en la Observación General nº4 del Comité de los Derechos del niño referente a *la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño*, cuando establece que "si el adolescente es suficientemente maduro, deberá obtenerse el consentimiento fundamentado del propio adolescente y se informará al mismo tiempo a los padres de que se trata del "interés superior del niño (art. 3 Convención)" (&32, pag.10, 2003). Y por último, completar cuando venimos diciendo con lo establecido en la Observación General nº14 del Comité de los Derechos del niño sobre *el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial*, que en la evaluación y determinación del citado interés y los elementos a tener en cuenta en lo concerniente al derecho del niño a la salud establece que "si hay más de una posibilidad para tratar una enfermedad o si el resultado de un

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

En las observaciones expuestas del Comité de Derechos del Niño está claro que la edad es un criterio que se toma en consideración y que se celebra sea considerado por los Estados. Pero cierto resulta también que el Comité valora considerablemente la madurez del niño o niña, hasta el punto de que una vez alcanzada, se le ha de permitir emitir por sí mismo un consentimiento fundamentado. Lo cierto es que edad y madurez no es un binomio automático. No puede decirse con seguridad a qué edad se alcanza la madurez. La edad ha servido al ordenamiento jurídico para ampliar o reducir la capacidad de obrar según estuviéramos ante la minoría de edad, la emancipación o la mayoría de edad. En todo caso nuestra legislación ha establecido que las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre en el interés superior del menor. Y la madurez es de las piezas angular en la autonomía para decidir de la infancia y adolescencia. La madurez puede llegar antes de cumplir los 16 años, el art. 9.2 reformado por la LO 8/2015 dice que "se garantizará que el menor, cuando tenga suficiente madurez, pueda ejercitar este derecho (a ser oído y escuchado) por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente. La madurez habrá de valorarse por personal especializado, teniendo en cuenta tanto el desarrollo evolutivo del menor como su capacidad para comprender y evaluar el asunto concreto a tratar en cada caso. Se considera que se tiene suficiente madurez cuando se tienen doce años cumplidos". Pero nuestra legislación no especifica que se entiende por madurez, ni refiere los criterios utilizables para valorarla, ni tampoco qué personal especializado debe de hacerlo y en qué momento o circunstancias. Ni dice si la madurez a los doce años es para ser oído o escuchado o para emitir consentimiento que es lo que nos preocupa en este caso (Del Campo, B.: 2018, pág. 223).

Sobre la madurez del menor se ha pronunciado una Circular de la Fiscalía General del Estado 1/2012 que nos parece destacable cuando afirma "la edad en sí misma no puede determinar la trascendencia de las opiniones del niño porque el desarrollo cognitivo y emocional no va ligado de manera uniforme a la edad biológica. La información, la experiencia, el entorno, las expectativas sociales y culturales, y el nivel de apoyo recibido condicionan decisivamente la evolución de la capacidad del menor para formarse una opinión". Y sostiene que "cuanto más trascendentales o irreversibles sean las consecuencias de la decisión, más importante será

evaluar correctamente la madurez y más rigurosa deberá ser la apreciación de sus presupuestos”.

Por último, cabe sumar a lo mencionado lo dispuesto en el nuevo apartado 7 del art. 9 de la Ley 26/2015 que contextualiza la prestación del consentimiento por representación al decir que “será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento»”.

A modo de conclusión tras lo expuesto, cabe decir que por dura que sea esta realidad de la muerte digna, que lo es, no debemos desandar el camino emprendido y dejar de contemplar a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos en evolución y tomar en consideración su capacidad progresiva, con todas las consecuencias, y defender que su madurez sea valorada y ponderada y que alcanzada ésta se le permita tener derecho a decidir respecto a su propia muerte en los contextos de enfermedad terminal que afrontamos.

La legislación valenciana profundiza también en los deberes del personal sanitario en atención a la persona que se encuentra en el proceso final de su vida y, en tal sentido, obliga a estos profesionales a:

- **proporcionar información clínica en sus respectivos ámbitos de competencia de manera comprensible y en formato accesible.** Tienen el deber de hacer comprender la trascendencia de la decisión de rechazar el tratamiento propuesto. Y deben dejar constancia en la historia clínica de que la información fue emitida y comprendida por la persona o su representante, y de que fue rechazada (art. 18).
- **garantizar la confidencialidad y observar el debido respeto a la intimidad y autonomía de la persona**, en todo lo que se refiere al acceso a la información y a documentación clínica (art. 19).
- **respetar las voluntades anticipadas o la planificación anticipada de las decisiones.** Las personas atendidas en instituciones sanitarias o sociales recibirán información por escrito de los derechos, garantías y obligaciones en relación con el derecho a formular voluntades anticipadas. Se favorecerá la información sobre cómo otorgar estas voluntades, se brindará asesoramiento sobre las ventajas de hacerlo, y se garantizará esta información especialmente en el ámbito de la atención primaria por ser la puerta de acceso principal (art. 20).
- **tomar decisiones clínicas de conformidad con los deseos expresados** previamente por la persona y a tal efecto a evaluar la

capacidad de participación de la o del paciente en la toma de decisiones hacia y en el proceso final de la vida. Proporcionarán la sedación paliativa cuando se den síntomas refractarios, se haya informado al paciente, representante o familiares autorizados y sea una demanda voluntaria y meditada. Asimismo, cuando lo solicite alguna de las personas implicadas en la relación asistencial o ante cualquier discrepancia no resuelta en el proceso final de vida, se procederá a la consulta al órgano competente en materia de bioética asistencial que corresponda (art. 21). Éste fue el caso de Andrea.

- **respetar la aplicación de tratamientos de soporte vital, evitando la obstinación terapéutica.** El personal médico actuará de acuerdo a los protocolos debidamente consensuados y basados en la evidencia científica y en la *lex artis*. Y deberá replantear los objetivos terapéuticos, pautando y administrando el tratamiento paliativo necesario para eliminar el sufrimiento físico o psicológico, con el fin de salvaguardar la dignidad de la persona en el final de la vida. En la historia clínica quedará constancia de todas las actuaciones practicadas, así como la identificación del personal sanitario que ha participado en ellas (art. 22)
- **respetar los derechos de quienes pueden hallarse en situación de incapacidad de facto** (art. 23)
- **respetar los valores, creencias y preferencias de las personas en el proceso final de su vida**, debiendo los profesionales que intervengan de abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas (art. 24).
- **formarse.** Se trata de un deber importante en la práctica. Por ello el legislador recalca que “el personal responsable de la atención a la persona en el proceso final de la vida tiene el deber de adquirir y mantener las competencias necesarias, garantizadas mediante la oferta formativa y especializada, de las correspondientes instituciones públicas y privadas, para asegurar el cumplimiento de la presente ley”.

Por último, al margen de las garantías legales de las instituciones sanitarias y sociales para el cumplimiento de la ley -entre las que se encuentra el favorecer acompañamiento a la persona, la formación debida de los profesionales médicos o el derecho a una habitación individual-, y del procedimiento sancionador en caso de incumplimiento; resulta de interés, por su singularidad, el Título VI relativo a la evaluación de esta Ley 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Se trata de un conjunto de artículos que no se contempla de refilón en disposiciones adicionales, sino que se acude a una sistemática reflexiva y estructurada orientada a provocar impacto real y a evaluar la aplicación de la norma, esto es, revela un claro interés por su eficacia. De ahí que el legislador valenciano comience por reconocer la importancia previa de promover entre el personal sanitario y la ciudadanía -particularmente en pacientes,

acompañantes, personal voluntario y familiares de las personas al final de su vida- el conocimiento de los derechos y deberes reconocidos en esta ley; y también la conveniencia de crear los instrumentos de coordinación necesarios entre instituciones implicadas (administraciones públicas, instituciones sanitarias y sociales) a fin de conseguir el objetivo marcado, que no es otro que asegurar el derecho a morir dignamente en la Comunitat Valenciana.

En cuanto a la evaluación, se propone apreciar si existe equidad en el acceso de la ciudadanía a los derechos relativos al proceso final de la vida, con independencia de su lugar de residencia y de los departamentos de salud. La muerte sabemos que nos iguala a todos, pero cabe apreciar y de ahí la relevancia de esta norma, si existe discriminación en el acceso según el lugar de residencia. Hay datos que corroboran que se muere peor en la llamada *España vaciada* donde la despoblación ha golpeado impidiendo que no lleguen los servicios públicos. A tal efecto, se insiste en mejorar la calidad asistencial y a tal efecto importa investigar e innovar en el ámbito de la atención paliativa.

Con miras a valorar el grado de cumplimiento real de los derechos reconocidos, la ley crea el Observatorio Valenciano de la Muerte Digna. Un espacio para la crítica y la propuesta que están llamados a integrar las sociedades científicas, representantes de la administración y de entidades relacionadas con enfermedades de pronóstico grave, y representantes de entidades cuyo ámbito de actuación sea el comprendido en la presente ley. Se prevé que el Observatorio monitorice la correcta implementación de la ley valenciana y a tal efecto la evalúe, emita recomendaciones y adopte medidas que favorezcan su cumplimiento. Asimismo, se le encomienda la elaboración de informes públicos con una periodicidad máxima de dos años que incluya recomendaciones y medidas concretas. Se trata de que una norma tan trascendental que la voluntad legislativa es que no duerma el sueño de los justos y que alguien independiente vele seriamente por hacerla efectiva. Se procura que la evaluación se haga de manera independiente a la propia administración pública sanitaria, de ahí que el legislador valenciano huya de fórmulas recogidas en otras legislaciones autonómicas como la andaluza, la balear, o la madrileña que encomiendan la tarea de estos informes periódicos a la propia Consejería de Salud o a los Departamentos de Salud. El legislador opta en la norma valenciana por un organismo independiente participado por la sociedad civil en cuya vigilancia y compromiso confía, si bien prevé que todos los centros y entidades que se encuentren en el ámbito de aplicación subjetivo tengan la obligación de designar a una persona que actuará bajo la coordinación del Observatorio Valenciano de la Muerte Digna y velará por la adecuada implementación de lo dispuesto por la norma y por éste. Las normas requieren de guardianes, pero que sean fieles a su espíritu y no al del partido en el gobierno con competencias en materia de salud. Hace falta quién tenga la voluntad de avanzar y garantizar a la ciudadanía su derecho a morir con dignidad.

V. CONCLUSIONES

La última década evidencia avances legislativos importantes en favor de la muerte digna. Los derechos de las personas en el proceso final de sus vidas han experimentado un significativo empuje en todo el territorio español, como consecuencia de que diez Comunidades Autónomas cuentan ya con legislación específica en materia de cuidados paliativos. La Comunitat Valenciana ha sido la última en poner en el centro de la política a las personas que afrontan el final de sus días y en dotarlas de un estatuto jurídico para ellas y los profesionales sanitarios. El Congreso trabaja en una ley específica.

Pero las leyes no hacen solas el camino. Necesitan ser conocidas por los destinatarios, sean sujetos titulares de derechos o de obligaciones. Requieren de un compromiso firme en la sensibilización de la ciudadanía, en la formación y cualificación de los profesionales sanitarios, contar con recursos aplicados a su eficacia para garantizar la equidad y la no discriminación en función del lugar donde se afronta la muerte. Precisan de una ciudadanía activa y vigilante que exija sus derechos y que denuncie los incumplimientos, que apunte caminos por los que seguir dando pasos.

El derecho a morir con dignidad es un derecho humano cuyo contenido no agotan estas normas, a pesar del avance que representan. En ocasiones porque su existencia no garantiza el cumplimiento de lo establecido en ellas, como evidencian los casos en que las personas llamadas a decidir son niñas, niños y adolescentes, pues es donde mejor podemos ver las dificultades, los miedos y los retos que se afrontan y donde se esperan ejercicios de valentía y de reconocimiento de los mismos como sujetos de derechos con capacidad de decisión propia, también al final de sus días, que no puede ser mermada en ejercicios de sobreprotección y de desconocimiento de su interés superior.

En otros casos hay insuficiencia normativa, porque no se recogen todos los supuestos necesarios para amparar a las personas en su libre decisión sobre la forma, el momento y el lugar en el que morir. La sociedad va por delante del legislador, y éste tiene el deber de no quedarse atrás, cuando le han abierto los ojos; ha de reaccionar y operar los cambios legales oportunos que disipen dudas, generen certezas y seguridades en la población y en los profesionales. Se ha de despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido y legislar sin miedos sobre el derecho a disponer de la propia vida. Veremos si el legislador estatal no pierde una nueva oportunidad frente al peso de la tradición.

ⁱ Profesora de Derecho Civil en la Universitat de València. Doctora en Derecho. Acreditada a contratada doctora. Diputada en Corts Valencianes (2015-2019). Abogada especializada en materia civil. Fabiola.meco@uv.es

BIBLIOGRAFÍA:

Alventosa del Río, J.: "Consentimiento informado del menor en el ámbito de la sanidad y la biomedicina en España", *Revista Boliviana de Derecho*, nº20, 2015. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2070-81572015000200012

"Consentimiento informado del menor en España: reformas recientes", *Actualidad jurídica iberoamericana*, nº10 bis, 2019.

Berrocal Lanzarot, A.I.: "Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación", *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, nº8, 2018.

Carbonell Mateu, J.C: "Derecho a decidir: suicidio, eutanasia y maternidad" en Derecho constitucional: suicidio y eutanasia, *Revista de Derecho a morir dignamente*, nº67, 2014, págs.4-7.

Climent Gallard, J.A.: "La jurisprudencia del TEDH sobre el derecho a la disposición de la propia vida", *Actualidad jurídica iberoamericana*, nº 8, 2018.

De Lucas Martín, J.: "El derecho a la eutanasia y al suicidio asistido", en Derecho constitucional: suicidio y eutanasia, *Revista de Derecho a morir dignamente*, nº67, 2014, págs.8-11.

Del Campo Álvarez, B.: "El consentimiento informado de los menores. Situaciones problemáticas y el menor maduro: Especial referencia a la STC 154/2002", *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, nº8, 2018.

García-Atance García de Mora, M.V: "Dignidad de la persona en el proceso de morir y muerte digna. Especial referencia al menor", Vol. 26 Extraordinario XXV Congreso 2016, págs.169-179.<file:///C:/Users/Nat/AppData/Local/Temp/Dialnet-DignidadDeLaPersonaEnElProcesoDeMorirYMuerteDigna-6295139.pdf>

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

Informe especial al Parlamento del Defensor del Pueblo Andaluz "Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos", diciembre, 2017.

Juanatey Dorado, C.: "La eutanasia voluntaria en el derecho penal español", en Derecho constitucional: suicidio y eutanasia, *Revista de Derecho a morir dignamente*, nº67, 2014, págs.12-14.

Legislación autonómica sobre muerte digna:

- Andalucía: Ley 2/2010, de 18 febrero de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la persona en proceso de morir y de la muerte.

-
- Navarra: Ley Foral 8/2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
 - Canarias: Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida
 - Baleares: Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
 - Galicia: Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de las personas enfermas terminales.
 - País Vasco: Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
 - Madrid: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
 - Asturias: Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida
 - Comunitat Valenciana: Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida
- Luquin Bergareche, R.: "El derecho de autonomía del paciente menor: virtualidad de la mediación en conflictos sanitarios con menores", *Revista Boliviana de Derecho*, nº23, 2017.

Marín Castán, M.L.: "La polémica decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el caso Gard y otros contra el Reino Unido", *Revista Bioética y Derecho*, nº 43, Barcelona, 2018. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872018000200018

Metroscopia, sondeo efectuado los días 8 y 9 de abril de 2019 mediante la realización de 1.922 entrevistas telefónicas.

Montes, L., Marín, F., Pedrós, F. y Soler, F.: *Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna*, Ed. Akal, Madrid, 2012.

Observaciones del Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas:

- Nº4 (2003) "La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño"
- Nº12 (2009) "El derecho del niño a ser escuchado"
- Nº14 (2013) "El derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial"
- Nº15 (2013) "El derecho del niño al disfrute más alto nivel posible de salud"

Pérez Luño, A.E.: "Las generaciones de Derechos Humanos", *Revista del Centro de Estudios Políticos y Constitucionales*, núm. 10, pág. 203-217.

Sancho Gargallo, I.: "Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado", *InDret*, nº2, 2004. http://www.indret.com/pdf/209_es.pdf

VASAK, K.: *Pour les droits de l'homme de la troisième génération*, Institut International des Droits de l'Homme, Strasbourg, 1979.