

Ascensión Cambrón

La muerte digna en Galicia, el caso Andrea

El pasado mes de junio, el Parlamento de Galicia aprobó por unanimidad la Lei 5/2015, do 26 de xuño, de *dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais* (DOG 16 de xullo de 2015) cuyo título, y las declaraciones de la conselleira de Sanidade da Xunta [1], pueden inducir a pensar que en esta comunidad las personas han visto reconocida la demanda de una buena muerte; es decir, de un nuevo derecho individual que pueden ejercer cuando la enfermedad o la fatalidad no deja otra salida más que sufrimiento y desesperanza. Para contrarrestar tamaña confusión en lo que sigue describiré el objetivo de esta norma, sus posibilidades y limitaciones formales y materiales, ejemplificando su aplicación al caso *Andrea*.

I

La ley sobre «derechos y garantías de las personas enfermas terminales» aprobada en el Parlamento de Galicia hay que interpretarla conforme con las directrices marcadas por el *Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (Convenio de Oviedo, 1997) al que se adhirió el estado español en 1999 y en vigor a partir del uno enero del 2000. Este compromiso se materializó posteriormente en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente...* que, en su desarrollo posterior, ha dado lugar a sucesivas disposiciones autonómicas reconociendo, a los usuarios del sistema sanitario, el derecho a la *autonomía* individual para decidir qué tratamiento seguir en caso de padecer una enfermedad terminal. En esta línea fue pionera Andalucía seguida por Aragón, Navarra, Canarias y ahora Galicia. En el País Vasco se tramita una disposición similar.

El anteproyecto de la ley que aquí comentamos fue presentado en el 2014 por iniciativa parlamentaria del grupo socialista y aprobado, el pasado mes de junio, por unanimidad de la Cámara de Galicia.

La ley objeto de este análisis en su *Exposición de motivos* presupone como puntos de referencia los siguientes: a) La muerte es un hecho ineludible y natural que hay que procurar que ocurra en paz y con dignidad; b) Es necesario empoderar (técnica y materialmente) a los profesionales sanitarios para que cumplan su función con seguridad y sin conflictividad; c) No siempre es necesario ni posible posponer la muerte; d) En la actualidad la población ha aumentado la conciencia de su *autonomía* para tomar decisiones respecto a su vida y muerte; e) La atención sanitaria al final de la vida se ha problematizado generando, a la vez, debate social y una nueva legislación respecto al proceso de morir. «*Por todo lo cual: no es buena práctica clínica alargar la vida a cualquier precio; el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz*». O dicho de otro modo, esta ley se refiere a los derechos de los pacientes incorporados a otros textos legales desde la aprobación de la Ley General de Sanidad (1986). La novedad consiste en el reconocimiento de un nuevo derecho individual a los pacientes

terminales para rechazar la aplicación de recursos terapéuticos extraordinarios que no curan pero atrasan la llegada de la muerte, sin calidad de vida y contra la voluntad del afectado/a. Del texto normativo se deduce también que la obstinación terapéutica es contraria a la *lex artis* [2], por lo que su incumplimiento por parte de los profesionales ocasionaría no sólo la vulneración del código deontológico sino también el *deber* jurídico que le impone esta norma a los profesionales (art. 18) y que aparece tipificado (art. 28.3) entre las «infracciones muy graves» [3].

Contenido de la ley. Literalmente el objeto de la ley es el siguiente [4]: el *ámbito* de aplicación de esta norma es obviamente la Comunidad Autónoma de Galicia; a continuación incluye un listado de *Definiciones* [5] convencionales relativas al aspecto técnico del proceso de morir y unos *Principios básicos* como los siguientes: enmarcar, limitar, la demanda de los pacientes terminales y, a su vez, las actuaciones terapéuticas de los profesionales sanitarios. Discursivamente el objeto de esta norma persigue: 1) Proteger la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, salvaguardando la intimidad y confidencialidad. 2) Proteger proactivamente la *libertad, autonomía y voluntad* de la persona, respetando sus deseos, prioridades y valores en el proceso final de la vida. 3) Garantizar el derecho de estas personas a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado tanto en el aspecto físico, como ante los problemas emocionales, espirituales o sociales. 4) Regular el ejercicio de los derechos de las personas durante el proceso al final de su vida, los deberes del personal sanitario y social que las atiende, así como las garantías que las instituciones sanitarias y sociales están obligadas a proporcionar a lo largo de este proceso. 5) Garantizar la *igualdad y no-discriminación* de las personas en el proceso final de su vida, en lo que atañe a recibir cuidados y servicios en el ámbito sanitario o social, independientemente del lugar de Galicia en que residan (artículo 4).

En el Título I se recogen los *Derechos de las personas ante el proceso de la muerte* (artículos 5-14) consistentes en: el derecho a la información, confidencialidad, información asistencial, toma de decisiones, al consentimiento informado, a otorgar el documento de instrucciones previas, a un trato digno, *al rechazo y retirada de una intervención terapéutica*, en los términos previstos en el artículo 10 de esta ley [6]. Precisa también los derechos del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y al tratamiento del dolor, en el hospital o en el propio domicilio. Y reitera la necesidad de contar con el consentimiento informado de las personas adultas, de los responsables de los menores de edad, así como el derecho de todo enfermo terminal al acompañamiento en el proceso de la muerte.

El Título II está dedicado a los *Derechos y deberes de los profesionales sanitarios que atienden a las personas enfermas terminales*. En general, los «deberes» de los profesionales con estos enfermos suelen ser los mismos que los regulados respecto a los restantes enfermos: confidencialidad, *deber* de informar y aceptar las decisiones clínicas y la asistencia sanitaria (art. 17); la *obligación* de respetar los valores, creencias y preferencias de los enfermos de acuerdo con lo previsto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (art. 17.3), expresados en el documento de instrucciones previas. *Deber* de limitar el esfuerzo terapéutico: «*el médico y el enfermero/a en el ejercicio de una buena práctica clínica tienen el deber de limitar el esfuerzo terapéutico cuando la situación clínica lo aconseje, para evitar la obstinación terapéutica*» (art. 18.2 y 2); los profesionales tienen el deber de ofrecer las intervenciones sanitarias necesarias para garantizar el adecuado confort en relación con la dignidad de la persona; pero el facultativo tiene también el deber de combatir el dolor de la forma más correcta y eficaz, administrando el tratamiento necesario. «*Este tratamiento, por su naturaleza, debe ir orientado a mitigar el sufrimiento de la persona enferma, a pesar de que, como consecuencia accidental de este tratamiento correcto, pueda acelerarse la muerte. El deber del facultativo respecto a la persona enferma no obliga a*

prolongar la vida por encima de todo. En todo caso, el personal facultativo, debe cumplir las exigencias éticas y legales del consentimiento informado» (art. 18.4).

Este Título II concluye (art. 19) explicitando los «deberes respecto a las personas que puedan encontrarse en situación de incapacidad de hecho», especificación de cuándo y quién ha de certificar la calificación de «incapacidad de hecho», la necesidad de incorporar este dato a la historia clínica, así como la identidad de la persona legitimada para actuar en lugar del incapacitado.

En el Título III se recogen las «Garantías de los centros e instituciones sanitarias» (art. 20-26), o dicho de otro modo, en este Título se concretan los deberes que contrae la autoridad sanitaria para hacer posible el ejercicio del aquí llamado «derecho a una muerte digna». Se trata del conjunto de medidas que necesariamente ha de implementar la Administración Sanitaria si se quiere garantizar el ejercicio de los pacientes terminales a una muerte digna. Las medidas principales son: a) «Garantizar (...) el ejercicio de los derechos establecidos en esta ley, incorporando a la atención directa de las personas enfermas terminales, los medios humanos y materiales necesarios, para que tales derechos no se vean disminuidos en ningún caso»; b) Se garantiza también el «acompañamiento familiar» y «una atención de calidad». Así mismo, los centros y las instituciones, a instancias del paciente o de sus familiares, facilitarán el acceso de las personas que le presten auxilio espiritual de acuerdo a sus convicciones y creencias, sin que éstas interfieran en las actuaciones del equipo sanitario (art. 21.2); c) Prestarán apoyo a las familias cuidadoras de este tipo de enfermos; d) Estos pacientes serán asesorados de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias. En el caso de desacuerdo entre las partes la ley recomienda la intervención del Comité de Ética Asistencial (CAE) del Centro sanitario en el que esté ingresado el enfermo (art. 24). Además, la Consellería de Sanidad se compromete a intensificar la *formación* continua de los profesionales en cuidados paliativos (art. 25) y la investigación en estos cuidados al final de la vida. Como resulta obvio el contenido de este Título está orientado a precisar los deberes que recaen por completo en la autoridad sanitaria. Pero el problema es que estos enunciados pueden quedarse en meras *flatus vocis* como ocurre en el caso de Andrea. Este hipotético proceder evidencia a la vez lo que Juan Ramón Capella llama «paradoja de los derechos»: si es la propia autoridad la que incumple las obligaciones que garantizan los derechos ¿a quién tiene que dirigirse el ciudadano para ver instaurada la legalidad que posibilita el ejercicio de sus derechos legalmente reconocidos [7]?

Título IV, Infracciones y sanciones (arts. 27-30). En este apartado de la norma y sin perjuicio de las consecuencias que pudieran derivarse en los ámbitos de la responsabilidad civil y penal y del régimen de sanciones previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, las infracciones recogidas en esta ley serán objeto de sanción administrativa de acuerdo con lo establecido en el artículo 39 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de *Salud de Galicia*. Con estos presupuestos se tipifican las infracciones como «leve», «grave» y «muy grave». Para el objeto de esta reflexión conviene detenernos en el artículo 28.3, que tipifica como «infracciones muy graves»: a) El obstáculo o impedimento a la ciudadanía del disfrute de cualquiera de los *derechos* expresados en el Título I de esta ley; y b) la actuación que suponga el incumplimiento de los *deberes* establecidos en el Título II de esta ley. Le siguen dos últimos artículos dedicados respectivamente a las *Sanciones* (art. 29) y el final a *Competencias* (art. 30).

Disposición adicional única. Difusión y promoción de la ley. «La Xunta de Galicia, en el plazo máximo de tres meses desde la entrada en vigor de esta ley, llevará a cabo las actuaciones precisas tanto para darle difusión a esta ley entre los/as profesionales y los/as ciudadanos/as gallegos, como para promover entre la población la realización del documento de instrucciones previas»

Disposición última primera. Desarrollo reglamentario. «La Xunta de Galicia queda facultada para llevar a cabo el necesario desarrollo reglamentario de esta ley, que garantizará, en condiciones de igualdad, la accesibilidad a los cuidados paliativos a todas las personas que los necesiten.»

Disposición última segunda. Nueva función de los comités de ética asistencial. (...).

Esta ley entrará en vigor al mes siguiente de su publicación en el Diario Oficial de Galicia (DOG Núm. 133, jueves 16 de julio, pp. 29648-29669, es decir, iniciará su vigencia a partir del 16 de agosto de 2015).

II

Caso Andrea. Andrea Lago Ordóñez, nacida en Noia (Coruña), diciembre de 2002, hija de Antonio y Estela. A los ocho meses de su nacimiento se le detectó una enfermedad neurodegenerativa rara que le ha impedido hablar y caminar, aunque con sus progenitores se comunicaba gestualmente. Los médicos pronosticaron que la niña no alcanzaría los dos años. En septiembre de 2014 la niña empeoró, su salud se complicó con una trombopenia que, a su vez, desencadenó un deterioro drástico de su salud. En junio de 2015 el estado de Andrea se agravó, lo que motivó que sus padres la ingresaran en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS), donde fue diagnosticada de un episodio grave, derivado de una hemorragia gastrointestinal. Este episodio le indujo una trombopenia y más tarde un fallo renal; ante este cuadro clínico a la niña se la empezó a dar alimentación artificial mediante gastrostomía e hidratación (*Recursos terapéuticos extraordinarios*). Según los padres, a pesar de aplicarle esta terapia la niña seguía manifestando malestar, sufrimiento y dolor. Estado que se complicaba a causa de las de continuas pruebas y analíticas sin que experimentara mejora alguna. A partir del mes de junio «el estado de la niña fue empeorando: fallo renal, vómitos, fiebre, profundo malestar» (informaba la madre). El día 14 de septiembre saltó a los medios de comunicación el caso de Andrea. Los progenitores de la niña recibieron el Informe del CEA del CHUS que ellos le habían solicitado, acerca de si era conveniente retirarle la alimentación artificial. Los medios también divulgaron la negativa del equipo médico a aceptar resolución del comité.

En el mes de julio la dirección del servicio de Pediatría del CHUS solicitó al juzgado de Primera Instancia número 6 de Compostela una evaluación positiva del plan terapéutico aplicado a Andrea. La respuesta fue un auto judicial en el que sugería a dicho Servicio la posibilidad de modificar el tratamiento aplicado a la niña, de conformidad con la petición de los progenitores y con el Informe emitido por el CEA del hospital [8].

El contenido del auto y el informe fue presentado al equipo médico de Pediatría que se reafirmó en negativa a modificar el tratamiento terapéutico prescrito a Andrea. Actitud que motivó a los progenitores a recurrir también a los medios de comunicación, denunciando el «horror» al que estaba sometida la pequeña y la negativa médica a aplicar a esta paciente lo previsto en la reciente Ley 5/2015, de 26 de junio, de *derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*. Esta ley aprobada por el Parlamento de Galicia, como ya se ha visto, obliga a «limitar el esfuerzo terapéutico» con pacientes como Andrea pero, sin embargo, no acertamos a comprender si la actitud de los profesionales que atendían a la niña se oponía a la retirada de la alimentación artificial por ignorancia de la ley, o quizás porque presuponen el mantra de la sacralidad de la vida, a saber: que la da y la quita dios.

En el mes de septiembre el escenario se va modificando ante todo por la presión social, polarizada en dos direcciones: por un lado se sitúan los partidarios del «esfuerzo terapéutico» (apoyo a la decisión médica) y así se manifiestan el Presidente del gobierno autonómico, Alberto Núñez Feijóo, la Conselleira de Sanidades, Rocío Mosquera, el Arzobispo de Compostela, la Sociedad de Pediatría y la Asociación Española de abogados cristianos. Del otro lado se ubicaban los partidarios de la eliminación de los recursos terapéuticos extraordinarios y por la aplicación de la sedación paliativa de la niña; desde esta posición también se sucedieron las adhesiones: la Organización Médico Colegial, la Asociación Federal por una Muerte Digna, la Federación de Asociaciones por la defensa de la Sanidad Pública y la dirección del PSdG que ha sido el grupo promotor de la Ley 5/2015, del 26 de junio.

En el debate público que enjuicia la situación de Andrea y la actuación del equipo de pediatría va apareciendo cada día con más fuerza el argumento justificatorio de la nueva ley: la muerte digna de los pacientes terminales. Entonces el gerente del CHUS, Luis Verde, declara a la prensa que solicitará al juzgado un nuevo pronunciamiento acerca de si «el plan terapéutico y paliativo que se sigue con Andrea es el adecuado». Sin embargo, quien en ese momento se dirigió al juzgado solicitando amparo fue el servicio de Pediatría, alegando que «el plan terapéutico que emplean ahora es mejor que el utilizado en junio». Este proceder evidencia que el personal del servicio de Pediatría, presidido por el doctor José María Martín, no estaba dispuesto a satisfacer la demanda de los padres de la menor, las sugerencias del juez, ni el Informe del CEA, todas ellas iniciativas acordes con lo aprobado por la representación democrática.

A finales de septiembre el juzgado de Primera Instancia número 6 de Compostela actuó con rapidez, después de que la dirección del CHUS le consultase acerca del futuro de Andrea, a la que el jefe de pediatría obstaculizada la muerte sin sufrimiento. El juez Roberto Soto Sola decidió, con consciente diligencia, buscar otra opinión cualificada para reforzar la protección del nuevo derecho individual. Con este fin el juez se dirigió al Instituto de Medicina Legal (IMELGA), órgano de la Administración de Justicia gallega que presta asistencia en materia de medicina forense, para que emitieran un veredicto sobre el estado clínico de Andrea.

Los médicos del IMELGA realizaron un reconocimiento de la niña cuya salud se había agravado durante los tres últimos meses. Después del reconocimiento médico el forense se pronunció: primero, acerca de si el procedimiento pautado por el servicio de Pediatría era «extraordinario y/o desproporcionado», las perspectivas de mejora y si el tratamiento que se le aplicaba le producía dolor y sufrimiento a la enferma; en segundo lugar, si las medidas vitales pautadas conducen a

una prolongación innecesaria en la agonía de la paciente y si se la mantiene con vida «en forma penosa, gravosa y artificial».

El magistrado Roberto Soto sigue su actuación adjuntando el informe de los médicos forenses junto al emitido por el CEA y con esos datos contundentes *media* con el equipo de pediatría del CHUS que, finalmente, aceptaron modificar el tratamiento aplicado a Andrea. El día uno de octubre el juzgado convocó a una reunión a la que asistieron los padres de la niña, el juez, la fiscal, el secretario judicial y un equipo del IMELGA. En esta reunión de dos horas de duración, el forense explicó a los padres en qué consistiría el proceso de sedación de la niña y el tiempo que podría durar «dos días, ocho, o 24 horas porque depende de las personas». El día 6 de octubre, un médico portavoz del equipo de Pediatría le comunica a Antonio y Estela que le retirarán la alimentación artificial, manteniendo a Andrea sólo la necesaria hidratación para que ayude a su organismo a sintetizar los fármacos necesarios para la sedación.

A Andrea se le retiró la alimentación artificial el día 6 de octubre, dejando una leve hidratación para que pueda metabolizar las sustancias químicas de la sedación. Después de terminar la reunión los progenitores de Andrea recibieron una llamada del CHUS (1/10/2015) informándoles que había cambios en el tratamiento de la niña. Se desplazaron hasta el hospital y tras tener una reunión con el equipo de pediatría, uno de los profesionales les comunicó la decisión a los padres añadiendo que: «el equipo de Pediatría había decidido modificar el tratamiento debido a los cambios clínicos experimentados por Andrea, pero los aplicados hasta ahora han sido los adecuados, estando enmarcados en todo momento en la normativa vigente y en la práctica clínica adecuada»; añadió que «en esta batalla no ha habido ni ganadores ni perdedores». No obstante, poco después el abogado de la familia, Sergio Lago Ordóñez, en rueda de prensa añadió: «El conflicto ha finalizado con un acuerdo de concordia propiciado por el juez, con el que los progenitores están de acuerdo». El día 9 de octubre Andrea fallecía rodeada de su familia.

III

¿Tuvo Andrea una muerte digna? La breve exposición de los contenidos de la ley gallega 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales puede inducir a responder afirmativamente puesto que, *a priori*, no se puede dudar del estado en el que se encontraba esta niña al ser ingresada en el CHUS. Sin embargo, leída la breve descripción de su periplo vital en esa institución sanitaria, la respuesta no pueda ser tan unívoca: Andrea estuvo sometida durante cuatro meses a tratamientos de mantenimiento vital «extraordinarios» a pesar de que esta ley concede a estos pacientes, o a sus representantes, el derecho de rechazar un tratamiento (art. 10.2). Este proceder terapéutico no persigue provocar la muerte sino que: *«permite la muerte en el sentido de que no la impide, pero no la produce o causa. Forma parte de la buena práctica clínica. No es una decisión opcional sino un obligación moral y normativa de los profesionales»* (art. 3.6). Las precisiones de este artículo y la tipificación de su vulneración como «falta muy grave» ayudan a clarificar y comprender las deficiencias materiales de las actuaciones médicas (creemos que apoyadas en prejuicios y con el soporte explícito de las autoridades de la Xunta y de la Conselleira de Sanidad) y el esfuerzo titánico del equipo de intervención judicial a favor de la muerte digna de Andrea. Estas actuaciones expresan

las acusadas debilidades formales de este texto normativo y que antes he caracterizado como «paradoja de los derechos». El poder legislativo reconoce por unanimidad nuevos derechos que después el poder ejecutivo tiene que garantizar y, como evidencia este caso, o bien boicotea o incumple lo regulado, con lo cual el nuevo derecho individual se convierte en un derecho de papel. Este modo de proceder de la Xunta es manifiesto además respecto a los compromisos contraídos para apoyar esta norma. ¿Cómo interpretar si no el que se reconozca a toda la población residente en Galicia «la igualdad de todos al final de la vida, indistintamente del lugar donde residan» y el derecho a «otorgar el documento de instrucciones previas», o testamento vital (art. 8) para lo cual la Consellería de Sanidad ha habilitado Registros para entregar ese documento únicamente en las cuatro capitales de provincias y en las tres grandes ciudades: Ferrol, Santiago y Vigo? ¿Cómo garantizar este derecho a un residente de Valdeorras si tiene que desplazarse hasta Ourense para cumplimentar este trámite? Pues, sólo aumentando el número de registros, instalándolos en los Centros de salud comarcales o en los mismos ayuntamientos se puede facilitar que la ciudadanía que lo desee pueda acceder al registro del documento sin haber de recurrir a una notaría. Si estas «inadecuaciones» de la ley no se corrigen bien se puede sostener que este nuevo derecho es de papel.

De otro lado, el caso Andrea nos permite hacer una evaluación práctica; es decir, haciendo un contraste entre lo *permitido* en la ley a los enfermos terminales, los *deberes* atribuidos a los profesionales y las *garantías* que la Administración está obligada a implementar y el tratamiento dado al caso Andrea. Comparando los derechos que esta norma atribuye a los pacientes terminales: derecho a la información asistencial, confidencialidad, toma de decisiones y al consentimiento informado, a un trato digno, a rechazar la aplicación de medidas terapéuticas extraordinarias, a recibir cuidados paliativos integrales, al acompañamiento, a una habitación individual, «siempre que se pueda», a respetar los valores e instrucciones contenidas en el documento de voluntades anticipadas, etc.

A tenor de lo previsto en la norma que comentamos el tratamiento médico a seguir con esta niña enferma terminal tendría que haberse adecuado a lo previsto en el artículo 10.2 y 3, de la ley 5/2015, de 26 de junio que dice:

2. «De la misma forma, toda persona, en cualquier momento, ya sea al ingresar en el centro asistencial o durante la etapa de tratamiento, puede manifestar su voluntad de que no se implementen o de que se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía y/o que mantengan de forma penosa, gravosa y artificial la vida.

3. Así mismo, será válida la manifestación de voluntad de toda persona capaz, realizada a través de la figura del documento de instrucciones previas, en el que se manifieste su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionadas las perspectivas de mejoría y/o produzcan dolor y sufrimiento desmesurados, en caso de que en un futuro le ocurran los supuestos descritos anteriormente» (art. 10. 2 y 3).

Con estas informaciones, podemos concluir que este derecho no le ha sido respetado a Andrea por el equipo de pediatría del CHUS más que a resultas de la presión social y judicial y, aunque la información transmitida por los medios de comunicación presenta esa decisión como fruto de un

acuerdo entre los padres y el jefe de pediatría, la verdad de momento no se sabe y tenemos indicios fundados de que el servicio sanitario no le retiró a la niña los medios terapéuticos extraordinarios por ningún acuerdo ni por voluntad propia. Según declaraciones de Campos Nieto, abogado de la familia de la niña, «cuatro días antes, en concreto el jueves, el servicio de pediatría envió una solicitud al juez del caso para refrendar el plan terapéutico de la pequeña, en el que se incluía seguir con la alimentación artificial».

La actuación del equipo sanitario denota el claro incumplimiento de un *deber*, lo que equivale a impedir la satisfacción de un derecho fundamental. Deber, además, ante el cual no cabe la disputada objeción de conciencia, puesto que en la norma se define la obstinación terapéutica como «un tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos/as desahuciados» (art. 3.4), conforme al criterio de buena práctica médica. Ante la rotundidad de la ley declarando que «el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz», es probable que el magistrado se esforzara en hacer comprender al equipo sanitario, al menos al jefe J. M Martín, cuál era su deber y la línea de actuación ante el caso de Andrea. Felizmente y a pesar de los obstáculos esta niña pudo tener una buena muerte.

Pero hay que recordar también que no sólo el equipo sanitario ha incumplido su deber en este caso, también ha fallado la autoridad sanitaria encargada de garantizar las condiciones para la aplicación correcta de la ley; por ejemplo las desafortunadas declaraciones de la Conselleira de Sanidade, e incluso del Presidente de la Xunta: «que los profesionales decidan». Y entonces ¿para qué valen las leyes si no es para controlar el poder de los distintos gremios profesionales y/o religiosos? El presidente ha incumplido también su palabra inscrita en la propia norma: su compromiso de divulgar esta ley entre la población de Galicia, así como entre los profesionales antes de pasar tres meses de su publicación. A día de hoy, pasados cinco meses de la publicación en el DOG, se puede afirmar que no se ha hecho nada en ese sentido e ignoramos si tiene pensado otra cosa para el futuro; se trate indistintamente de multiplicar las unidades de cuidados paliativos, estimular la formación de los profesionales en esta especialidad y, tal vez, que nos informe de cómo financiará la investigación en cuidados paliativos cuando en la sanidad pública gallega se lleva a cabo un desmoche atroz.

A Coruña, 28 de diciembre, 2015.

Notas:

[1] Los padres de Andrea solicitaron al equipo de pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) que no le aplicaran a la niña «medidas extraordinarias de soporte vital». Ante esta solicitud la Conselleira, Rocío Mosquera, declaró a los medios de

comunicación que » esta demanda era inadmisibles por solicitar la eutanasia». Nos preguntamos ¿se habría leído la ley?, ¿ignorancia o alevosía?

[2] Razón por la cual hay que descartar que los profesionales sanitarios pudieran declararse objetores de conciencia para incumplir los deberes que les atribuye esta norma.

[3] Artículo 28. 3, Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes: a) El obstáculo o impedimento a la ciudadanía del disfrute de cualquiera de los derechos expresado en el Título I de esta ley; b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el Título II de esta ley.

[4] Título Preliminar. Disposiciones generales(artículos 1-4).

[5] Definiciones importantes: calidad de vida *versus* sacralidad de vida, consentimiento informado, cuidados paliativos, obstinación terapéutica, limitación del esfuerzo terapéutico, persona enferma terminal, sedación paliativa, documento de instrucciones previas, etc.

[6] Artículo 10, Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

1. Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estado terminal, o sufriese un accidente que la coloque en igual situación, informada de forma fidedigna, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados respecto a las perspectivas de mejora y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados.

2. De la misma forma, toda persona, en cualquier momento, ya sea al ingresar en el centro asistencial o durante la etapa de tratamiento, puede manifestar su voluntad de que no se implementen o de que se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía y/o que mantengan de forma penosa, gravosa y artificial la vida.

3. Así mismo, será válida la manifestación de voluntad de toda persona capaz, realizada a través de la figura del documento de instrucciones previas, en el que se manifieste su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionadas las perspectivas de mejoría y/o produzcan dolor y sufrimiento desmesurados, en caso de que en un futuro le ocurran los supuestos descritos anteriormente.

5. Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en un estadio terminal, o si ha sufrido un accidente que la ha colocado en igual situación, o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o por el accidente, la información le será brindada a las personas que se refiere el artículo 5.2, de esta ley. (que dice: «Derecho a la información asistencial»: En el supuesto de incapacidad para comprender la información a causa del estado psíquico, ésta será brindada a su representante o, en su defecto, al cónyuge o pareja de hecho, o a la persona que está a su cuidado o familiar hasta el cuarto grado de consanguineidad. En el caso de incapacidad declarada judicialmente, la información se le facilitará al representante

legal»).

6. Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal (...), la manifestación de voluntad deberá ser firmada por la persona o personas a que se refiere el artículo 5.2 de esta ley. «En el caso de que el paciente sea menor de edad y, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 9.3.c) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, se debe permitir la intervención a sus representantes legales, dejando constancia de tal intervención en la historia clínica».

7. En todos los casos, la negativa o el rechazo a la aplicación de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o a la retirada de medidas de soporte vital no significará la interrupción de las medidas y acciones tendentes al confort y control de los síntomas para el adecuado control y alivio del dolor y del sufrimiento de las personas.

[7] J. R. Capella, *Fruta prohibida*, Trotta, Madrid, quinta edic. revisada, 2008, pág. 147.

[8] Esta institución está formada por 27 profesionales, en su mayoría personal sanitario, juristas, bioéticos y trabajadores sociales. En el Informe, aprobado por unanimidad, se afirma que Andrea «padece una enfermedad avanzada en situación de cuidados paliativos», proponiendo, como actuación ética, que es preferible retirarle las medidas de soporte vital que prolongan artificialmente su vida; añaden que a la niña se la debe mantener en el centro sanitario y asegurarle la calidad asistencial en este espacio y con el equipo adecuado para tal fin.