

**APUNTES SOBRE LA LEY FRANCESA
DE 2 DE FEBRERO DE 2016
POR LA QUE SE CREAN NUEVOS
DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y DE LAS
PERSONAS AL FINAL DE SU VIDA
Y LA SENTENCIA DEL TRIBUNAL EUROPEO
DE DERECHOS HUMANOS
DE 5 DE JUNIO DE 2015,
RECAÍDA EN EL CASO LAMBERT
Y OTROS CONTRA FRANCIA**

Antonio A. García García

SUMARIO: I. Introducción. II. El precedente legal: la Ley ‘Leonetti’. III. La Ley francesa 2016-87 de 2 de febrero, por la que se crean nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida. IV. La sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos de 5 de junio 2015, recaída en el caso Lambert y otros contra Francia. 4.1 La Sentencia del TEDH en el contexto de la Jurisprudencia comparada. 4.2. Los hechos: el accidente de Vincent Lambert el 29 de septiembre de 2008. Su estado hasta el 10 de abril de 2013. 4.3 El primer proceso judicial: medidas urgentes de 11 de mayo de 2013. 4.4 El segundo proceso judicial: segunda demanda de medidas urgentes ante el Tribunal Administrativo de Châlons-en-Champagne. Sentencia de 16 de enero de 2014. 4.5 El cuarto proceso judicial. La Sentencia del Consejo de Estado de 14 de febrero de 2014 sobre las medidas urgentes solicitadas por la esposa y el sobrino de Vincent Lambert y el Centro Hospitalario público. 4.6 La Sentencia del Consejo de Estado de 24 de junio sobre el fondo del asunto. 4.7 La demanda de los padres de Vincent Lambert, su hermana y su hermanastro contra la República Francesa ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. 4.8 Estudio preliminar de la legislación y jurisprudencia interna aplicables, de las normas del Convenio de Oviedo aplicables al asunto enjuiciado, de los textos no normativos del Consejo de Europa y de la legislación comparada en el ámbito de los Estados miembros del Consejo de Europa. 4.9 Los pronunciamientos de fondo del Tribunal.

RESUMEN

Este trabajo analiza los rasgos más relevantes de la Ley francesa de 2 de febrero de 2016, partiendo de su precedente normativo la Ley “Leonetti” de 22 de abril de 2005 y de su contexto. El estudio también analiza la Sentencia del TEDH de 5 de junio de 2015, decisiva para entender el contexto normativo y judicial y relevante por ser la primera vez en la que aborda la retirada de tratamientos de soporte vital a un enfermo en estado vegetativo permanente.

PALABRAS CLAVE

Autonomía del paciente, final de la vida, retirada de tratamientos de soporte vital, cuidados paliativos, jurisprudencia comparada, derechos humanos, muerte digna.

ABSTRACT

This work analyses the most relevant features of the French law of 2 February 2016, on the basis of the previous legislation, “Leonetti” Law of 22 April 2005 and its context. This study also analyses the Judgement of the European Court of Human Rights of 5 June 2015, crucial to understand the regulatory and judicial context and relevant, since the withdrawal of life-sustaining treatments from patients in a permanent vegetative state is addressed for the first time.

KEYWORDS

Autonomy of patients, end of life, withdrawal of life-sustaining treatments, palliative care, Comparative Jurisprudence, Human Rights, dignified death.

I. INTRODUCCIÓN

La Asamblea Nacional de Francia ha aprobado recientemente la Ley número 2016-87, de 2 de febrero¹, por la que se crean nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida.

Su tramitación parlamentaria ha concluido con un amplio consenso de las fuerzas políticas presentes en la Asamblea, no exento de tensiones puntuales, como intentaremos explicar de forma breve en el presente trabajo. También analizaremos la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH en adelante) de 5/06/2015², por la relevancia que tiene

para entender el contexto normativo y judicial previo en Francia, al mismo tiempo que constituye el primer pronunciamiento del Tribunal de Estrasburgo sobre la polémica cuestión de la retirada de tratamientos de soporte vital a enfermos en estado vegetativo permanente, que ha dado lugar a Sentencias señeras en la Jurisprudencia comparada y a las que nos referiremos igualmente.

II. EL PRECEDENTE LEGAL: LA LEY ‘LEONETTI’

La Ley 2016-87 tiene como precedente legal inmediato la llamada Ley ‘Leonetti’ de 22 de abril de 2005. La proposición de ley fue presentada, con el apoyo del Gobierno, por el diputado conservador Jean Leonetti y constituye la única ley de la Quinta República francesa que ha sido aprobada por unanimidad de los votos emitidos: 548 votos a favor de 551 diputados presentes. El diputado Leonetti también es co-ponente de la vigente Ley de 2 de febrero de 2016, junto con el diputado socialista Alain Claeys, y ha tenido una intervención relevante en el proceso ante el Tribunal de Estrasburgo como *amicus curiae*.³

La Ley Leonetti, -como la vigente que analizamos en este trabajo de 2/02/2016-, es muy concisa y consta de quince artículos que no constituyen una ley “monográfica” al modo en el que suele abordarse la tarea legislativa en España⁴. Por el contrario, de modo *cartesiano* y fiel al espíritu codificador, la Ley modifica varias disposiciones del Código de Salud Pública y del Código de Acción Social y Familiar. Al ser la ley interna aplicable al caso Lambert y otros contra Francia, la Sentencia del TEDH (II.A. 52 a 55) transcribe los artículos aplicables al caso. Como señala la Sentencia:

«Esta ley fue aprobada tras los trabajos de una misión parlamentaria presidida por el Sr. Leonetti, que tenía como objetivo considerar todas las preguntas planteadas sobre el fin de la vida

Francia. Sentencia de 5 junio 2015. Aranzadi TEDH\2015\73

³ *Amicus curiae*: figura procesal del derecho anglosajón, que interviene, por sus conocimientos y prestigio como colaborador del Tribunal en procesos de interés público y, modernamente, relativos a derechos fundamentales.

⁴ Ejemplos del carácter monográfico son el proyecto de ley del Estado (Gobierno Zapatero), reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, publicado en el Boletín Oficial de las Cortes Generales nº 132-1, de 17.06.2011. O la vigente Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la persona en el proceso de la muerte (BOE 25/05/2010).

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20160223>

² TEDH (Gran Sala) Caso Lambert y Otros contra

y considerar posibles enmiendas legislativas o reglamentarias. Durante sus trabajos, la misión escuchó a numerosas personas; presentó su informe el 30 de junio de 2004. La ley fue aprobada por unanimidad en la Asamblea Nacional el 30 de noviembre de 2004 y en el Senado el 12 de abril de 2005.

La ley no autoriza ni la eutanasia ni el suicidio asistido. Únicamente permite al médico interrumpir el tratamiento si su continuidad supone una obstinación irracional (dicho de otro modo encarnizamiento terapéutico) y de acuerdo a un procedimiento reglamentado. »⁵

La Ley ‘Leonetti’ reconoce el derecho a la autonomía del paciente aparentemente en términos amplios: *ningún acto médico ni tratamiento podrá*

5 De esos preceptos legales los decisivos en el proceso fueron los artículos L.1110-5 y L.1111-4 del Código de Salud Pública, cuyo tenor literal es el siguiente: art.1110-5: “Cualquier persona tiene, en función de su estado de salud y de la urgencia de las intervenciones que ésta requiera, el derecho a recibir la atención más adecuada y de beneficiarse de las terapias cuya eficacia es reconocida y que garantizan la mejor seguridad sanitaria con respecto a los conocimientos médicos probados. Los actos de prevención, investigación o atención, en el estado de los conocimientos médicos, no deben hacer correr riesgos desproporcionados al beneficio esperado.

Estos actos no deben ser perseguidos por una obstinación irracional. Cuando parezcan inútiles, desproporcionados o cuyo único efecto sea el mantenimiento artificial de la vida, pueden ser interrumpidos o no iniciados. En este caso, el médico garantizará la dignidad de la persona moribunda y asegurará la calidad de su vida proporcionando la atención contemplada en el artículo L.1110-10 (...)

Toda persona tiene derecho a recibir atención médica para aliviar su dolor. Este, en cualquier circunstancia, debe prevenirse, valorarse, considerarse y tratarse. Los profesionales de la salud pondrán en práctica todos los medios a su disposición para asegurar a todos una vida digna hasta la muerte (...)”

Artículo L. 1111-4: “Toda persona tomará, junto con el profesional sanitario y considerando las informaciones y recomendaciones que se le presentan, las decisiones relativas a su salud. El médico debe respetar la voluntad de la persona después de haberle informado de las consecuencias de su decisión (...)

Ningún acto médico ni tratamiento podrá practicarse sin el consentimiento libre y con conocimiento de la persona y este consentimiento podrá ser retirado en cualquier momento.

Cuando una persona no está en disposición de expresar su voluntad, no podrá realizarse ninguna intervención o investigación, salvo urgencia o imposibilidad, sin que la persona de confianza prevista en el artículo L. 1111-6, o la familia, o en su ausencia, uno de sus seres queridos, sea consultada.

Cuando la persona no está en disposición de expresar su voluntad, no podrá realizarse la limitación o la interrupción del tratamiento susceptible de poner en peligro su vida sin respetar el procedimiento colegial definido por el código deontológico médico y sin que la persona de confianza prevista en el artículo L. 1111-6, o la familia, o en su ausencia, uno de sus seres queridos y, en su caso, las directrices previas de la persona, hayan sido consultadas. La decisión motivada de limitación o interrupción del tratamiento se inscribirá en el expediente médico. (...)”

practicarse sin el consentimiento libre y con conocimiento de la persona y este consentimiento podrá ser retirado en cualquier momento. Pero la regulación de la retirada del tratamiento se formula en términos meramente facultativos para el médico – pueden ser interrumpidos o no iniciados- y ello sólo en referencia a tratamientos que parezcan inútiles, desproporcionados o cuyo único efecto sea el mantenimiento artificial de la vida. En el supuesto de personas que no están en disposición de expresar su voluntad la Ley es muy restrictiva y establece taxativamente que no podrá realizarse la limitación o la interrupción del tratamiento susceptible de poner en peligro su vida sin respetar el procedimiento colegial definido por el código deontológico médico y sin que la persona de confianza prevista en el artículo L. 1111-6, o la familia, o en su ausencia, uno de sus seres queridos y, en su caso, las directrices previas de la persona, hayan sido consultadas.

En lo que respecta a las voluntades anticipadas (nuestras instrucciones previas) la Ley en su artículo L.1111-11 reconoce el derecho de *cualquier persona mayor de edad para redactarlas para el caso en que en algún momento no pueda expresar su voluntad (...)* pudiendo referirse a los deseos de la persona relativos al fin de su vida, sobre las condiciones de la limitación o interrupción de un tratamiento. Pero el precepto legal fija un plazo de caducidad de tres años para estos documentos de voluntades anticipadas, pasados los cuales no vinculan al médico y, aun estando en vigor, ya hemos expuesto que la Ley atribuye la decisión al procedimiento colegial definido en el código deontológico médico, en cuyo seno tales directrices previas han de ser *consultadas*, pero no se reconoce el carácter vinculante de dichos escritos de voluntades anticipadas.

Es explicable que esta regulación tan restrictiva no satisficiera a una parte muy importante de la sociedad francesa, si tenemos en cuenta que en el ámbito de los países integrantes del Consejo de Europa el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina⁶ consagra

6 Conocido como ‘Convenio de Oviedo sobre los derechos del hombre y la biomedicina’, por haber sido suscrito en esta ciudad española el 4 de abril de 1997 (BOE 20/10/1999; Aranzadi RCL 1999\2638). Artículo 5: “Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.”

en su artículo 5 el derecho a la autonomía del paciente, a consentir libremente tras una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención y sobre sus riesgos y consecuencias, y ello en términos muy amplios y no sujetos a las condiciones de la Ley ‘Leonetti’, en particular en lo que respecta al derecho a solicitar en cualquier momento la retirada de una *intervención en el ámbito de la sanidad* sobre la persona.

La ley ‘Leonetti’, como señala el propio Tribunal de Estrasburgo, no había generado litigiosidad alguna en los tribunales franceses hasta ese momento, siendo el primero el caso de Vincent Lambert, que comenzó el año 2013. Pero cuando éste se planteó la Ley de 22/04/2005 reveló sus carencias manifiestas, porque su interpretación generó un proceso judicial muy complejo, con sentencias contradictorias en las diferentes instancias jurisdiccionales francesas, como después analizaremos.

III. LA LEY FRANCESA 2016-87 DE 2 DE FEBRERO, POR LA QUE SE CREAN NUEVOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

El debate sobre la Ley ‘Leonetti’ había comenzado antes, sin embargo. En **enero de 2012** François Hollande había presentado como uno de los compromisos de su programa electoral una reforma legislativa que permitiera que *toda persona adulta en fase avanzada o terminal de una enfermedad incurable, que provoca un sufrimiento físico o psíquico insoportable y que no pueda ser aliviado, pueda - en condiciones precisas y estrictas-, beneficiarse de una asistencia médica para terminar su vida con dignidad.*

A mediados del año 2012, ya como Presidente de la República, François Hollande, encargó al profesor Didier Sicard, ex presidente del Comité Consultivo Nacional de Ética – como coordinador de un grupo interdisciplinar de expertos, la llamada ‘*Commission de réflexion sur la fin de vie en France*’ – la elaboración un informe sobre “el final de la vida”.

El informe de Sicard, entregado al Elíseo el 18/12/2012, produjo una gran polémica en Francia⁷ por sus dos conclusiones principales: la primera,

⁷ Diario ‘Le Monde’ 18/12/2012 enlace en: http://www.lemonde.fr/sante/article/2012/12/18/le-rapport-sicard-propose-de-respecter-les-malades-jusqu-a-donner-la-mort_1807770_1651302.html

interrumpir los tratamientos y aplicar la sedación terminal “siempre que el paciente lo solicite de forma reiterada”; la segunda, que el Estado “asuma la responsabilidad, si la sociedad desea ir en esa dirección”, de regular el suicidio asistido y ayudar a los “enfermos incurables y conscientes” que deseen dejar de vivir.⁸ Por ello, se habló de un primer paso hacia una ley de eutanasia, lo que determinó el consiguiente estallido de encendidos debates por todo el país.

De hecho, el mismo día de la presentación del informe el Presidente Hollande intentó apaciguar los ánimos anunciando que remitiría el informe al Comité Consultivo Nacional de Ética con tres líneas directrices, de las que se suprimió la referencia a la eutanasia, aunque seguía manteniendo el suicidio asistido, sin emplear estas concretas palabras. Esas tres líneas eran⁹: en primer lugar, la forma de “*recoger y poner en práctica las instrucciones anticipadas emitidas por una persona sana o al inicio de una enfermedad grave, sobre el final de su vida.*” En segundo lugar, definir “*estrictamente, qué términos y condiciones permiten que un paciente consciente y autónomo con una enfermedad grave e incurable, esté acompañado y asistido en su voluntad de poner fin a su vida a sí mismo.*” En tercer lugar para encontrar “*cómo hacer que sean dignos los últimos momentos de un paciente cuyo tratamiento fue interrumpido después de una decisión adoptada a solicitud de la persona o su familia o cuidadores.*” Asimismo el Presidente anunció la remisión de un proyecto de ley a la Asamblea Nacional en junio de 2013.

El Comité Consultivo Nacional de Ética emitió su dictamen nº 121, con el título ‘*Fin de la vida, autonomía de la persona, voluntad de morir*’, el 13 de junio de 2013¹⁰ (hecho público el 28/06/2013), posicionándose la mayoría de sus miembros contra la legalización del suicidio y / o la eutanasia asistida, pero en el que Comité adoptó, por unanimidad de sus miembros, las siguientes recomendaciones:

«- *La necesidad de detener todas las situaciones de indignidad que todavía rodean demasiado a menudo el fin de la vida.*

⁸ Fuente: El País, edición digital 18/12/2012

⁹ Diario ‘Liberation’ 18/12/2012, enlace en: http://www.liberation.fr/societe/2012/12/18/euthanasie-le-rapport-sicard-en-integralite_868433

¹⁰ En enlace: <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.VyMv1DCLSM8>

- *La necesidad de poner a disposición de todos, el derecho a los cuidados paliativos, un derecho reconocido por el legislador durante catorce años.*

- *La necesidad de aumentar el acceso a los cuidados paliativos a domicilio.*

- *La necesidad de implicar plenamente a la persona y su familia en todos los procesos de decisión sobre el final de su vida.*

- *El respeto de las directivas anticipadas emitidas por la persona. En la actualidad, a pesar de nombre de “directivas”, no son consideradas por la ley como expresión de los deseos; las decisiones son tomadas por los médicos. El Comité pide que cuando hayan sido escritas en la presencia de un médico, y en circunstancias en que una enfermedad grave se haya iniciado, las directivas anticipadas son vinculantes, al menos si se justifica debidamente por escrito. »*

Específicamente dentro de los cuidados paliativos el dictamen también concluye *que un paciente debe recibir, si así lo solicita, una sedación continua hasta la muerte cuando entra en la fase terminal de su enfermedad.*

Posteriormente el Presidente de la República abrió un período de debate nacional sobre la cuestión, en los ámbitos sanitarios, profesionales y académicos. El 8 de febrero de 2013, el Consejo Nacional de la Orden Médica¹¹ se pronunció a favor de la introducción de un derecho a la sedación terminal en situaciones excepcionales. El 14 de diciembre de 2013, una conferencia de ciudadanos constituida a iniciativa del propio Comité Consultivo Nacional de Ética defendió la idea de admitir excepcionalmente la eutanasia en casos particulares, apreciados por los Consejos Consultivos locales. El 21 de octubre de 2014 el CCNE publicó un segundo dictamen que describe el debate público iniciado hace dos años, manifestándose favor del reconocimiento legal y al acceso a los derechos de las personas al final de su vida, en favor de la naturaleza vinculante de las directivas anticipadas y a favor de la sedación continua y profunda hasta la muerte como derecho de los enfermos terminales.

En junio de 2014 el Presidente Hollande, al amparo del artículo L.O.144 del Código Electoral,

¹¹ ‘Ordre National de Medecins’: equivalente al Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos en España.

encargó personalmente a los diputados Lean Leonetti (UMP, conservador) y Alain Claeys (socialista) la elaboración de una proposición de ley con tres objetivos: primero, el desarrollo de la medicina paliativa que incluyera la formación inicial de los profesionales de la salud; en segundo lugar, una mejor organización de la confección y el examen de las directivas anticipadas y, en tercer lugar, la definición de las condiciones y circunstancias específicas en las que el alivio del sufrimiento puede llevar a acortar la vida, respetando la autonomía de la persona.

Los diputados cumplieron su misión entregando el 12 de diciembre de 2014 a la Presidencia de la República el texto de la Proposición de ley de creación de nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida¹². La Proposición de ley fue posteriormente presentada a la Asamblea Nacional el 21 de enero de 2015, comenzando su tramitación parlamentaria que, como hemos señalado anteriormente, no estuvo exenta de tensiones, amenazando ambos ponentes con su retirada para el caso de ser aceptadas enmiendas –como las propuestas por la izquierda más radical- que desvirtuaran esencialmente la proposición legislativa presentada.

El 17 de marzo de 2015 la Asamblea Nacional aprobó en primera lectura la Proposición de ley, por una mayoría de 436 votos a favor, 34 en contra y 83 abstenciones, siendo elevada al Senado. La Sentencia del TEDH de 5 de junio de 2015 incorpora una síntesis de la Proposición para contrastar sus diferencias con la que era norma aplicable al caso – la Ley ‘Leonetti’ de 22/04/2005-. Transcribimos dicho resumen por su interés:

«La proposición de ley de 21 de enero de 2015

56

El 21 de enero de 2015 dos diputados (Sres. Leonetti y Claeys) presentaron a la Asamblea Nacional una proposición de ley con las modificaciones siguientes a la ley de 22 de abril de 2005:

-el artículo 2 de la proposición de ley establece que la nutrición y la hidratación constituyen un tratamiento;

-las voluntades anticipadas serán vinculantes para el médico y su único límite será la

¹² En el enlace: <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>

validez (actualmente la validez es de tres años), su redacción estará enmarcada y serán más accesibles. En ausencia de voluntades anticipadas, se clarifica el papel de la persona de confianza (expresa la voluntad del paciente y su testimonio prevalece sobre cualquier otro testimonio);

-el proyecto de ley reconoce expresamente que toda persona tiene “el derecho a rechazar o no someterse a cualquier tratamiento”, sin que el médico insista en continuarlo (redacción previa); no obstante, este último debe continuar asegurando el apoyo al paciente, especialmente el paliativo;

-se reconoce el derecho a no sufrir (el médico debe aplicar todos los tratamientos analgésicos y sedantes para evitar el sufrimiento en fase avanzada o terminal, a pesar de que puedan tener el efecto de acortar la vida),

-asimismo se reconoce el derecho a una sedación profunda y continua hasta la muerte, en fase terminal: sedación e interrupción del tratamiento (incluyendo la nutrición y la hidratación artificiales) están necesariamente relacionadas.

Cuando el paciente no está en disposición de expresar su voluntad, la proposición de ley dispone que, sometidos a la consideración de la voluntad del paciente y en virtud de un procedimiento colegial, el médico tiene la obligación de suspender o no iniciar los tratamientos que “solo tienen el efecto del mantenimiento artificial de la vida” (en la actual redacción el médico puede suspenderlos). Si se cumplen estas condiciones, el paciente tiene derecho a una sedación profunda y continua hasta la muerte.

El proyecto de ley fue aprobado por la Asamblea Nacional el 17 de marzo de 2015 y está actualmente bajo consideración en el Senado.»

El texto legal finalmente aprobado por la Asamblea Nacional¹³, y promulgado el 2 de febrero de 2016¹⁴, no difiere esencialmente del de la proposición

13 La tramitación parlamentaria subsiguiente fue compleja, por lo que no nos detenemos en ella. El texto de la Proposición de 17/03/2015 pasó a las Comisiones legislativas, y tuvo varias remisiones entre Asamblea y Senado, que determinaron la introducción de las modificaciones a las que nos referimos.

14 En enlace: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20160223>

de ley, tan sólo registra modificaciones puntuales que, en líneas generales, se han orientado a reforzar la precisión técnica de los conceptos y los procedimientos, probablemente ya bajo el influjo del caso de Vincent Lambert que, como hemos señalado anteriormente había desencadenado un proceso judicial complejo a partir de mayo de 2013 que involucró a todas las instancias jurisdiccionales de Francia, hasta llegar al Consejo de Estado y que, precisamente en el momento temporal de iniciarse la tramitación parlamentaria, se encontraba pendiente de la Sentencia del Tribunal de Estrasburgo, que analizaremos en último lugar.

La Ley 2016-87, de 2 de febrero consta de 14 artículos y como su predecesora – la Ley ‘Leonetti’ de 22/04/2005, que deroga expresamente en su último artículo- no es una ley ‘monográfica’ sino que, fiel al espíritu codificador francés, sus preceptos reforman los artículos pertinentes del Código de Salud Pública, cambiando la redacción que les había conferido la Ley ‘Leonetti’.

Entre las modificaciones más significativas de la Proposición de ley podemos destacar las siguientes (para mayor claridad nos referimos a los artículos del Código de Salud Pública):

- *Se ha incorporado como ‘obligación’ (frente a su inicial configuración como ‘derecho’) el que la formación inicial y continua de los médicos y demás profesionales de la salud incluya la enseñanza de cuidados paliativos (artículo L. 1110-5)*
- *La Ley ha clarificado el procedimiento de retirada de tratamientos (artículo L. 1110-5-1) estableciendo que cuando sean innecesarios, desproporcionados o cuando no tengan otra finalidad que el mantenimiento artificial de la vida, pueden ser suspendidos o no iniciados, conforme a la voluntad del paciente y, si éste es incapaz de expresar su voluntad, al final de un procedimiento colegiado establecido en Reglamento. La Proposición de ley restringía la retirada a los tratamientos que no tuvieran otra finalidad que el mantenimiento artificial de la vida, ordenaba tomar en consideración la voluntad del paciente, y el procedimiento para verificarlo remitía al código de deontología médica.*
- *La proposición se limitaba a definir la nutrición e hidratación artificial como tratamientos. La ley añade que pueden ser retirados conforme al procedimiento descrito anteriormente (art.L 1110-5-1).*

- Respecto de la sedación profunda y continua, como cuidado paliativo de último recurso de pacientes terminales, el texto legal definitivo (art. L. 1110-5-2) prácticamente ha mantenido el texto de la Proposición, añadiendo algún matiz adicional:

«Cuando el paciente reclame evitar cualquier sufrimiento y no someterse a obstinación irracional, se aplicará, para causar la alteración de la conciencia y hasta el momento del fallecimiento, una sedación profunda y continua asociada al empleo de analgesia y a la suspensión de todos los tratamientos de soporte vital, en los siguientes casos:

1 ° Cuando el paciente sufra una enfermedad grave e incurable y cuyo pronóstico vital a corto plazo suponga un sufrimiento refractario a los tratamientos;

2 ° Cuando la decisión del paciente que sufra de una enfermedad grave e incurable de suspender un tratamiento, comprometa su pronóstico vital a corto plazo y sea susceptible de causarle un sufrimiento insoportable. »

En todo caso, podemos concluir en que la vigente Ley 2016-87, de 2 de febrero, de creación de nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida, en primer lugar eludió el abordaje del suicidio asistido y de la eutanasia, pero sí ha contado con un consenso mayoritario de las cámaras legislativas para lograr una extensión indudable del derecho a la autonomía del paciente para los ciudadanos franceses y un avance considerable en la satisfacción de sus demandas, más dirigidas a la mejora de los servicios públicos sanitarios en el específico terreno de los cuidados paliativos, como instrumento esencial para garantizar el final de la vida o, en otras palabras, una muerte digna.

IV. LA SENTENCIA DEL TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS DE 5 DE JUNIO 2015, RECAÍDA EN EL CASO LAMBERT Y OTROS CONTRA FRANCIA

4.1. La Sentencia del TEDH en el contexto de la Jurisprudencia comparada

Como apuntábamos en la introducción, esta Sentencia del Tribunal de Estrasburgo se incorpora

en cierto modo al elenco de resoluciones judiciales emblemáticas ('leading cases') recaídas en procesos acontecidos en las 'fronteras' de la bioética y la biomedicina, como la Sentencia del Tribunal Supremo del Estado de New Jersey (EEUU de Norteamérica) de 31.03.1976 en el caso de Karen Quinlan¹⁵, la Sentencia del Tribunal Supremo de los EEUU de 25 de junio de 1990 en el caso Nancy Cruzan¹⁶, la Sentencia de la Cámara de los Lores¹⁷ de 4 de febrero de 1993 que resolvió el caso de Anthony Bland, la Sentencia del Tribunal Supremo de Italia de 11-13 de noviembre de 2008 en el caso de Eluana Englaro¹⁸ y, más recientemente, la Sentencia del Tribunal Supremo de Canadá de 6 de febrero de 2015, Asunto Carter v. Canadá.¹⁹

Todas estas sentencias tienen muchos rasgos en común²⁰: nunca se han dictado por unanimidad de los jueces integrantes del tribunal, contando con importantes y, a menudo, extensos votos particulares; todos los tribunales se han 'quejado' de la complejidad de los asuntos, en ocasiones incluso efectuando serias reprimendas a sus respectivos cuerpos legislativos por no contar con una regulación a la altura de los retos recientes de la Bioética; han contado con la participación de terceros intervinientes y de expertos en concepto de 'amicus curiae'; y, en todos los casos, han ultimado una larga o larguísima 'batalla' judicial' que, también en muchas ocasiones ha interesado

15 Sentencia TS New Jersey 31/03/1976 'In re Quinlan' en enlace: http://euthanasia.procon.org/sourcefiles/In_Re_Quinlan.pdf

16 Enlace del texto íntegro en inglés Sentencia del Tribunal Supremo EEUU 'Missouri contra Cruzan' : <http://www.law.cornell.edu/supremecourt/text/497/261>

17 Sentencia Airedale Hospital Trustees v Bland. En internet, texto íntegro en inglés: [http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/uk/cases/UKHL/1993/17.html&query=\(title:\(+v+\)\)+AND+\(title:\(+Bland+\)\)](http://www.bailii.org/cgi-bin/format.cgi?doc=/uk/cases/UKHL/1993/17.html&query=(title:(+v+))+AND+(title:(+Bland+))) En el año 2009 tuvo lugar una reforma trascendental del sistema judicial británico, entrando en funcionamiento la Corte Suprema del Reino Unido, que asumió las funciones judiciales tradicionalmente ejercidas por la Cámara de los Lores, la 'House of Lords Decisions', formalmente hasta entonces uno de los 'cuerpos' del Parlamento británico.

18 Paolo Veronesi: "Derecho a la vida, ¿libertad para morir? El caso de Eluana Englaro". En versión bilingüe italiano - español en: Revista Procura n° 1, 'Autonomía Personal, cuidados paliativos y derecho a la vida'. Miguel Ángel Presno Linera (Coordinador). Principado de Asturias, 2011.

19 Comentada por Fernando Rey Martínez en Diario La Ley, N° 8512, Sección Doctrina, 1 de Abril de 2015, Ref. D130, Editorial LA LEY 2491/2015.

20 Estudiadas en: "El Derecho a una Muerte Digna. La retirada de soporte vital en la Jurisprudencia comparada: su influencia y proyección en España", Editorial AVM Granada, 2013. Autor: García García, Antonio Alfonso.

vivamente a las respectivas opiniones públicas, por la relevancia y trascendencia de los bienes jurídicos en conflicto.

Casi todos estos rasgos concurren en la Sentencia del TEDH de 5 de junio de 2015, (constituido como Gran Sala, por la relevancia del asunto) a excepción de la ausencia de crítica alguna a la legislación de la República Francesa que, en último término, se ha considerado adecuada al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina y, en definitiva, al orden público europeo en materia de Derechos Humanos²¹, que constituye el ámbito de su jurisdicción.

En efecto, la Sentencia incorpora las ‘opiniones separadas’ (votos particulares en nuestra terminología procesal) de cinco Jueces del Tribunal, que han votado en sentido contrario a la mayoría (doce Jueces), pronunciándose a favor de la estimación de la demanda en contra de la República Francesa. Y en sus ‘Consideraciones Finales’ la Sentencia pone de manifiesto la relevancia del asunto sometido a su enjuiciamiento:

«El Tribunal es plenamente consciente de la importancia de los problemas planteados en el presente asunto, que toca cuestiones médicas, jurídicas y éticas de la mayor complejidad. En las circunstancias del presente asunto, el Tribunal recuerda que corresponde en primer lugar a las autoridades internas verificar la conformidad de la decisión de interrumpir los tratamientos con la legislación interna y con el Convenio, así como establecer los deseos del paciente de acuerdo a la legislación nacional. El papel del Tribunal consiste en examinar el cumplimiento del Estado de sus obligaciones positivas derivadas del artículo 2 del Convenio.»

4.2. Los hechos: el accidente de Vincent Lambert el 29 de septiembre de 2008. Su estado hasta el 10 de abril de 2013

Tanto en el relato de los hechos como en el de los procesos ante las sucesivas instancias jurisdiccionales francesas seguimos casi con literalidad el texto de la Sentencia, de encomiable concisión y sistemática.

²¹ Tomo este concepto de ‘orden público europeo en materia de derechos humanos’ de Omar Bouazza Ariño: ‘Notas de Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos’. *Revista de Administración Pública*, núm. 168, Madrid, septiembre-diciembre (2005), págs. 271-282

Vincent Lambert tenía 32 años y era enfermero de profesión. Su mujer Rachel Lambert también lo era y en los testimonios que se prestaron en el proceso ante al Consejo de Estado relató que:

«a menudo habían comentado sus experiencias profesionales con los pacientes en reanimación o personas con múltiples discapacidades y que en estas ocasiones, el señor Lambert claramente y en numerosas ocasiones había expresado el deseo de no ser mantenido con vida artificialmente en caso de encontrarse en un estado de máxima dependencia; que el contenido de estos comentarios, fechados y presentados detalladamente por la Sra. Rachel Lambert, fue confirmado por uno de los hermanos del Sr. Lambert; que si estas observaciones no fueron hechas en presencia de los padres del Sr. Lambert, estos no alegan que su hijo no pudiera defenderlos o pensara de forma contraria; que varios de los hermanos y hermanas del Sr. Lambert indican que estas observaciones se correspondían con la personalidad, la historia y las opiniones personales de su hermano.»

Vincent Lambert sufrió un accidente de tráfico el 29 de septiembre de 2008, en el que se vio afectado por un grave traumatismo craneoencefálico con resultado de tetraplejía, resultando en estado de dependencia total. No había formalizado documento de voluntades anticipadas.

Desde septiembre de 2008 a marzo de 2009 estuvo hospitalizado en el servicio de reanimación, después de neurología, del centro hospitalario de Châlons-en-Champagne. De marzo a junio de 2009, estuvo ingresado en el centro heliomarino de Berck sur Mer. Posteriormente, desde el de 23 de junio de 2009, en el centro hospitalario universitario (CHU) de Reims, en la unidad de pacientes en estado pauli-relacional (unidad de atención y rehabilitación) donde todavía se encontraba hospitalizado al tiempo de dictarse la Sentencia del TEDH. Esta unidad albergaba a ocho pacientes en estado vegetativo o mínima conciencia. Vincent Lambert disponía de una hidratación y nutrición artificial enteral, es decir, a través de un tubo gástrico.

En julio de 2011, fue objeto de una valoración en un servicio especializado de la Universidad de Lieja, el ‘Coma Science Group’, que llegó a la conclusión que estaba en un estado vegetativo crónico calificado de “*mínima conciencia más*”. De acuerdo con las recomendaciones del Coma Science Group, se

benefició de sesiones diarias de kinesioterapia entre septiembre de 2011 y finales de octubre de 2012, que no dieron resultados, así como 87 sesiones de ortofonía entre marzo y septiembre de 2012, con el fin de establecer un código de comunicación. Sin embargo, no se pudo establecer ningún código. Asimismo se realizaron intentos de sentarle en un sillón.

Habiendo creído observar los cuidadores de Vincent Lambert en 2012 en él signos cada vez mayores de oposición a los cuidados y a la higiene, el equipo médico inició durante los primeros meses de 2013 el procedimiento colegiado previsto por la ley de 22 de abril de 2005 sobre los derechos de los enfermos y al final de la vida (ap. 54), con la participación de su esposa Rachel Lambert.

Este procedimiento concluyó con la decisión del Doctor Kariger, médico a cargo de Vincent Lambert y jefe de servicio donde estaba hospitalizado, de interrumpir su alimentación y reducir la hidratación. Esta decisión fue ejecutada el 10 de abril de 2013.

4.3. El primer proceso judicial: medidas urgentes de 11 de mayo de 2013

El 9 de mayo de 2013, los demandantes – sus padres, una hermana y un hermanastro presentaron ante el Juez (*des référés, de medidas urgentes*) de Châlons-en-Champagne una solicitud de medidas urgentes basada en el artículo L. 521 - 2 del código de Justicia Administrativa (*referé liberté*) ordenando requerir al centro hospitalario bajo pena de multa el restablecimiento de la alimentación e hidratación normales de Vincent Lambert y proporcionarle los cuidados requeridos por su estado.

Mediante auto de 11 mayo de 2013, el Juez *des référés* admitió la solicitud. El Juez dictaminó que, en ausencia de voluntades anticipadas de Vincent Lambert y en ausencia de una persona de confianza con arreglo a las disposiciones pertinentes del Código de Salud Pública, el procedimiento colegial debía continuarse con su familia, aunque ésta estaba dividida sobre su futuro. El Juez señaló que si bien la esposa de Vincent Lambert estaba conforme con este procedimiento, quedaba claro en la instrucción que sus padres no habían sido informados de su aplicación, y que la decisión de interrumpir la alimentación y limitarse a la hidratación, de la que desconocían la naturaleza y las razones, no respetaba sus deseos.

Por tanto, el Juez consideró que dichos incumplimientos procesales suponían un atentado grave y manifiestamente ilegal a una libertad fundamental, - el derecho al respeto de la vida-, y obligó al centro hospitalario a restablecer la alimentación e hidratación artificiales de Vincent Lambert y proporcionarle los cuidados requeridos por su estado.

4.4. El segundo proceso judicial: segunda demanda de medidas urgentes ante el Tribunal Administrativo de Châlons-en-Champagne. Sentencia de 16 de enero de 2014

En septiembre de 2013, se inició un nuevo procedimiento colegiado al amparo de la Ley “Leonetti” de 22/04/2005. El Dr. Kariger consultó a seis médicos, de los que tres no pertenecían al establecimiento (un neurólogo, un cardiólogo y un anestesiólogo con experiencia en medicina paliativa), elegidos respectivamente por los padres, la esposa de Vincent Lambert y el equipo médico. También tuvo conocimiento de una contribución escrita por un médico responsable de un servicio que incluía una unidad de vida especializada en una casa de salud.

Por otra parte, se reunió con el consejo de familia los días 27 de septiembre y 16 de noviembre de 2013, con la participación de la esposa, los padres y ocho hermanos y hermanas de Vincent Lambert. Rachel Lambert y seis de los ocho hermanos y hermanas eran partidarios de interrumpir de su alimentación y su hidratación artificial, mientras que los padres de Vincent, una hermana y un hermanastro eran partidarios de su mantenimiento.

El 9 de diciembre de 2013, el Dr. Kariger reunió a la totalidad de los médicos, así como a casi todo el equipo sanitario. Al final de esta reunión, el Dr. Kariger y cinco de los seis médicos consultados se declararon a favor de interrumpir el tratamiento.

Al término de este periodo consultivo, el Dr. Kariger anunció el 11 de enero de 2014 su intención de interrumpir la nutrición e hidratación artificial a partir del 13 de enero, sin perjuicio de un recurso del tribunal administrativo. Su decisión, un informe motivado de trece páginas incluyendo un resumen de siete páginas que fue leído a la familia, señalaba que la situación de Vincent Lambert se caracterizaba por la naturaleza irreversible de sus lesiones cerebrales, que el tratamiento era inútil, desproporcionado y sin otro efecto que el mantenimiento artificial de la vida y que estaba seguro que Vincent Lambert antes de su

accidente no hubiera deseado vivir en tales condiciones. El Dr. Kariger concluía que la prolongación de su vida mediante tratamientos de nutrición e hidratación artificiales suponía una obstinación irracional.

El 13 de enero de 2014, los padres de Vincent, una hermana y su hermanastro presentaron ante el Tribunal Administrativo de Châlons-en-Champagne una nueva demanda de medidas urgentes en base al artículo L.521-2 del código de justicia administrativa, al objeto de que se prohibiera al centro hospitalario y al médico suprimir la alimentación e hidratación de Vincent Lambert y que se ordenara el traslado urgente de éste a una unidad especializada de vida en Oberhausbergen gestionada por la asociación Amréso-Bethel. Rachel Lambert y François Lambert, sobrino de Vincent Lambert, intervinieron en el procedimiento en calidad de terceras partes.

El Tribunal Administrativo reunido en sesión plenaria de nueve jueces, celebró su audiencia el 15 de enero de 2014. Mediante sentencia de 16 de enero de 2014 suspendió la ejecución de la decisión del Dr. Kariger de 11 de enero de 2014.

4.5. El cuarto proceso judicial. La Sentencia del Consejo de Estado de 14 de febrero de 2014 sobre las medidas urgentes solicitadas por la esposa y el sobrino de Vincent Lambert y el Centro Hospitalario público

La esposa de Vincent, Rachel Lambert, su sobrino François Lambert y el centro hospitalario apelaron la sentencia del Tribunal Administrativo ante el Juez (juge *des référés*) del Consejo de Estado. Los padres, su hermana y su hermanastro presentaron una apelación cruzada, solicitando el traslado inmediato de Vincent a la unidad especializada de vida. La Unión Nacional de Asociaciones de Familias de Traumatizados Craneoencefálicos y Lesionados Cerebrales (UNAFTC) presentó una demanda para intervenir como tercera parte.

En la audiencia sobre medidas urgentes celebrada el 6 de febrero de 2014, el Presidente de la sección de lo contencioso del Consejo de Estado decidió remitir el asunto ante la formación plenaria de diecisiete miembros, la Asamblea del Contencioso. La audiencia se celebró el 13 de febrero de 2014. El Consejo de Estado dictó su sentencia el 14 de febrero de 2014. Tras haber acumulado las demandas y admitido la intervención de la UNAFTC, el Consejo de Estado consideró que debía disponer de informaciones más

completas sobre el estado de salud de Vincent Lambert, y, en consecuencia, **consideró necesario antes de resolver sobre la demanda ordenar la elaboración de un informe pericial a médicos con competencias reconocidas en neurociencia**, al objeto de poder pronunciarse de manera independiente y colegial, después de haber examinado al paciente, hablado con el equipo médico y el personal a cargo de sus cuidados y con pleno conocimiento del expediente médico, sobre el actual estado de Vincent Lambert y proporcionar al Consejo de Estado todas las indicaciones útiles sobre las perspectivas de su evolución.

El Consejo de Estado decidió encargar el informe a un panel de tres médicos designados por el Presidente de la sección de lo contencioso a propuesta respectivamente de los presidentes de la Academia Nacional de Medicina, del Comité Consultivo nacional de ética y del Consejo Nacional del Colegio de Médicos, con la siguiente misión, a realizar en un plazo de dos meses desde su constitución:

“- describir el actual estado clínico del Sr. Lambert y su evolución desde la revisión realizada en julio de 2011 por el Coma Science Group del Centro Hospitalario de la Universidad de Lieja;

- pronunciarse sobre el carácter irreversible de las lesiones cerebrales del señor Lambert y sobre su pronóstico clínico;

- determinar si el paciente es capaz de comunicarse, de alguna manera, con su entorno;

- valorar si en la actualidad existen signos que permitan pensar que el Sr. Lambert reacciona a los cuidados que se le dispensan y, en caso afirmativo, si estas reacciones pueden interpretarse como un rechazo a estos cuidados, un sufrimiento, el deseo de poner fin al tratamiento que le mantiene con vida o por el contrario, como testimoniando el deseo de que este tratamiento se prolongue.”

Además el Consejo de Estado invitó a participar en el proceso a la Academia Nacional de Medicina, al Comité Consultivo Nacional de Ética y al Consejo Nacional del Colegio de Médicos así como a Jean Leonetti ponente de la ley de 22/04/2005, a que fin de que presentaran antes del final del mes de abril de 2014 observaciones escritas de carácter general con el fin de aclarar de manera útil la aplicación de los conceptos de obstinación irracional y de mantenimiento artificial de la vida en el sentido del artículo L 1110-5 del Código de Salud Pública, en particular

con respecto a las personas que, como Vincent Lambert, están en un estado pauci-relacional.

4.6 La Sentencia del Consejo de Estado de 24 de junio sobre el fondo del asunto

El dictamen pericial definitivo presentado el 26 de mayo de 2014, dio las respuestas siguientes a las cuestiones planteadas por el Consejo de Estado.

a) **Los expertos indicaron que el estado clínico de Vincent Lambert era el correspondiente a un estado vegetativo**, sin ningún signo a favor de un mínimo estado de conciencia. Además señalaron que presentaba problemas de deglución y una deficiencia motora muy grave de los cuatro miembros con importante retracción de los tendones. Señalaron que su estado de conciencia se había degradado desde la evaluación realizada en Lieja en 2011.

b) **Concluyeron que el daño cerebral era irreversible**. Asimismo, indican que la larga duración de la evolución, la degradación clínica desde julio de 2011, el estado vegetativo actual, la naturaleza destructiva y el alcance del daño cerebral, los resultados funcionales, junto a la grave incapacidad motora de los cuatro miembros constituyen por tanto elementos a favor de un pronóstico clínico malo.

c) **Sobre la capacidad de Vincent Lambert de comunicarse con su entorno**: los expertos concluyeron que Vincent Lambert no estaba en disposición de establecer una comunicación funcional con su entorno

d) **Sobre la existencia de signos que permitieran pensar que Vincent Lambert reaccionaba a los cuidados dispensados y sobre su interpretación**: los expertos constataron que Vincent Lambert reaccionaba a los cuidados o estimulaciones dolorosas, pero concluyeron que se trataba de respuestas no conscientes. Consideraron que no es posible interpretarlas como una vivencia consciente de sufrimiento o como la expresión de una intención o un deseo respecto a la interrupción o a la continuación del tratamiento.

Tras verificarse el dictamen pericial solicitado y entregarse las observaciones escritas por los invitados al proceso el Consejo de Estado dictó Sentencia reformando la sentencia del Tribunal Administrativo,

desestimando las demandas de los padres de Vincent, su hermana y su hermanastro: « *Considerando que resulta del conjunto de considerandos precedentes que las diferentes condiciones impuestas por la ley para que el médico a cargo del paciente pudiera tomar la decisión de interrumpir un tratamiento que no tenía otro efecto que mantener artificialmente la vida y cuya continuación se interpretaría como una obstinación irracional, pueden considerarse, en el asunto del Sr. Vincent Lambert y en vista de la instrucción contradictoria llevada a cabo por el Consejo de Estado, cumplidas que la decisión de 11 de enero de 2014 del Dr. Kariger de interrumpir la alimentación e hidratación artificiales de V. Lambert no puede, en consecuencia, considerarse ilegal*».

4.7. La demanda de los padres de Vincent Lambert, su hermana y su hermanastro contra la República Francesa ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos

Los demandantes en virtud del procedimiento previsto en el artículo 34 del **Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales**²² (en adelante el Convenio) presentaron demanda contra la República Francesa alegando en concreto que la interrupción de la alimentación e hidratación artificiales de Vincent Lambert era contraria a las obligaciones que emanan del artículo 2 del Convenio, y constituía un maltrato constitutivo de tortura, en el sentido del artículo 3 del Convenio, así como una vulneración de su integridad física en el sentido del artículo 8 del Convenio.

4.8. Estudio preliminar de la legislación y jurisprudencia interna aplicables, de las normas del Convenio de Oviedo aplicables al asunto enjuiciado, de los textos no normativos del Consejo de Europa y de la legislación comparada en el ámbito de los Estados miembros del Consejo de Europa

Tras el estudio detallado de los hechos y de la vía judicial previa en el Estado demandado, que acabamos de sintetizar en los apartados anteriores, el TEDH (el Tribunal en adelante) realiza un estudio detallado de la legislación y jurisprudencia interna aplicables – la **Ley ‘Leonetti’ de 22/04/2005** que hemos analizado al principio de este trabajo – , incluyendo en dicho estudio la **Proposición de ley de 17 de marzo de 2015**, como igualmente hemos referido.

22 Aranzadi (RCL 1999, 1190, 1572)

A continuación transcribe los preceptos del **Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Bio-medicina** que considera aplicables para la resolución del asunto (los artículos 1, 5, 6 y 9 del Convenio), tal y como hemos igualmente señalado, al formar parte del orden público europeo en materia de derechos humanos.

Pero, también incorpora otros **textos no normativos del Consejo de Europa** que considera relevantes para la interpretación que ha de efectuar sobre la acomodación de la legislación interna al Convenio y sobre los que no podemos detenernos más que para llamar la atención de la relevancia que tienen estos textos para la interpretación en este ámbito del orden público europeo en materia de derechos humanos.

Estos textos son, en primer lugar, la **Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida**. Esta guía ha sido elaborada por el Comité de Bioética del Consejo de Europa en el ámbito de su actividad sobre los derechos de los pacientes y con la intención de facilitar la aplicación de los principios consagrados en la Convención de Oviedo. En segundo lugar, la **Recomendación del Consejo de Ministros CM/rec 2009)11** sobre los principios relativos a los poderes permanentes y las voluntades anticipadas relacionadas con la incapacidad. Y, en tercer lugar, la **Recomendación 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos**.

A continuación el Tribunal hace un breve análisis de la **Legislación comparada, en particular de la Legislación y práctica de los Estados miembros del Consejo de Europa**. Señala el Tribunal que con la información que dispone sobre 39 de los 47 Estados miembros del Consejo de Europa, *no existe en la práctica un consenso que permita la interrupción del tratamiento cuyo único objeto sea la prolongación artificial de la vida. En la mayoría de los Estados, la interrupción es posible bajo ciertas condiciones. La legislación de otros Estados prohíbe o permanece en silencio sobre esta cuestión.*

Con respecto a los Estados que la permiten, esta posibilidad está prevista bien por la legislación, bien por instrumentos no vinculantes, la mayoría códigos deontológicos de las profesiones médicas. En Italia, en la ausencia de un marco jurídico, la interrupción de un tratamiento está reconocida por la jurisprudencia. Esta referencia es precisamente a la

Sentencia del Tribunal Supremo de Italia de 11-13 de noviembre de 2008, recaída en el caso de Eluana Englaro, en la que el TS italiano declaró el derecho a la retirada del tratamiento de nutrición artificial.²³

En su apartado 74 la Sentencia constata que *aunque las condiciones que rodean la interrupción del tratamiento varían de un Estado a otro, existe un consenso sobre el papel primordial de la voluntad del paciente en la toma de decisiones. Siendo el principio de consentimiento a la atención médica, uno de los aspectos del derecho al respeto de la vida privada, los Estados han implantado varios procedimientos para asegurar la expresión del consentimiento o para verificar la existencia.*

Añade en el apartado 75 que *Todas las legislaciones que autorizan la interrupción del tratamiento ofrecen al paciente la oportunidad de hacer voluntades anticipadas. En ausencia de dichas voluntades, la decisión corresponde a una tercera persona: el médico tratante o familiares del paciente o su representante legal, o incluso al juez. En todos los casos, la intervención de los familiares del paciente es posible, sin que las leyes dispongan una selección entre los parientes en caso de desacuerdo. No obstante, algunos Estados han establecido una jerarquía entre los familiares y hacen que prevalezca la elección del cónyuge sobre el resto.*

Concluye finalmente este preliminar de los fundamentos de derecho que *además de la búsqueda del consentimiento del paciente, la interrupción del tratamiento está sometida a otras condiciones. Así, según los casos, se requiere que el paciente esté muriendo o sufra una afección de consecuencias médicas graves e irreversibles, que el tratamiento no sea en el mejor interés del paciente, que sea inútil y que la interrupción esté precedida de una fase de observación suficientemente larga y de un examen del estado de salud del paciente.*

En este último apartado del estudio de la legislación comparada de los Estados miembros se consigna un concepto decisivo para la resolución de esta

23 El Tribunal Supremo italiano insistió, sobre todo, en el hecho de que “el consentimiento informado” - que incluye la facultad del paciente capaz de aceptar o interrumpir de forma consciente una terapia-, encuentra un fundamento inmediato en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución italiana (además de otras normas internas y en el artículo 5 del Convenio de Oviedo, no ratificado aún en ese momento por Italia) y de dichas normas concluyó que el derecho de consentir o rechazar tratamiento debe aplicarse “en todas las fases de la vida, también en la terminal”.

clase de conflicto de bienes jurídicos, el concepto del ‘**mejor interés del paciente**’ procedente de la doctrina bioética norteamericana, sobre cuya definición e interpretación han basculado las sentencias del mundo anglosajón, en contraposición con la averiguación de la verdadera voluntad del paciente por parte de un subrogado del mismo (**criterio del juicio sustitutivo** o ‘*substituted judgment*’), de acuerdo con la preponderancia de la autonomía del paciente en la jurisprudencia anglosajona, consustancial con el rango de derecho fundamental del derecho de intimidad (*privacy*), del que derivan dichos ordenamientos el derecho de aceptar o rehusar cualquier tratamiento sanitario, derecho incondicionado en el caso de pacientes competentes, aunque ello les conduzca a la muerte.

Así, la **Sentencia del Tribunal Supremo Norteamericano de 25 de junio de 1990 en el caso Nancy Cruzan** reconoció con rotundidad el reconocimiento con rango constitucional del derecho de un paciente en uso de razón a rehusar tratamientos sanitarios, incluso la alimentación e hidratación artificial pero, por el contrario, no admitió la existencia de un derecho constitucional a exigir el derecho de *rehusar tratamientos en sustitución de pacientes incompetentes*, desestimando la demanda de los padres de retirar la nutrición artificial a Nancy Cruzan, en el mismo estado vegetativo permanente que Vincent Lambert. Ello consolidó el desarrollo normativo por los Estados de legislación reguladora de documentos de ‘testamentos vitales’ (*Living Wills*), ya iniciado tras la Sentencia del caso Karen Quinlan en 1976, pero definitivamente impulsado tras la Sentencia Cruzan.

En sentido opuesto, la **Sentencia de la Cámara de los Lores de 4 de febrero de 1993** que resolvió el caso de Anthony Bland, -igualmente en estado vegetativo permanente -, dio prevalencia al criterio del ‘mejor interés del paciente’-, admitiendo su ejercicio por los padres de Tony Bland y admitiendo la retirada de los tratamientos de soporte vital, aunque dada su juventud (18 años) cuando le ocurrió el accidente, no había constancia alguna de deseos expresados con anterioridad para no permanecer indefinidamente en ese estado vegetativo.

Por su parte, en la **Sentencia del Tribunal Supremo de Italia de 11-13 de noviembre de 2008 en el caso de Eluana Englaro** hay claras resonancias de ambos criterios de decisión, tanto el objetivo del mejor interés del paciente, como del criterio subjetivo de los deseos expresados antes del accidente por la paciente, ejercidos por su padre, Beppino Englaro.

En esta Sentencia se establece una doble garantía: en primer lugar, el tutor debe actuar en el exclusivo interés (*‘best interests’*) del incapaz. Ello no significa que sus decisiones deban, siempre y necesariamente, orientarse a la supervivencia del representado. En la búsqueda de ese ‘mayor beneficio’ del paciente incompetente debe decidir, no “en lugar” del incapaz, ni “por” el incapaz, sino “con” el incapaz, es decir, *reconstruyendo la voluntad presunta del paciente inconsciente...teniendo en cuenta los deseos expresados antes de la pérdida de la consciencia, o bien infringiendo aquella voluntad de su personalidad, de su estilo de vida, de sus inclinaciones, valores de referencia y convicciones éticas, religiosas, culturales y filosóficas.*

Como he señalado en un trabajo anterior²⁴: « En la versión del Convenio de Oviedo en lengua inglesa el concepto jurídico empleado en el artículo 6.1, para definir la justificación del inicio una intervención sanitaria sobre un paciente no competente, es el criterio o estándar *‘for his or her direct benefit’*. En cambio, para retirar el consentimiento otorgado a un tratamiento sanitario el criterio elegido por el artículo 6.5 es el siguiente: *‘The authorisation referred to in paragraphs 2 and 3 above may be withdrawn at any time in the best interests of the person concerned’*. El criterio *‘direct benefit’* era el tradicionalmente empleado en el derecho británico para la toma de decisiones en enfermos mentales.²⁵ Hasta 1989 el criterio del mayor beneficio (*‘best interests’*) se empleaba muy raramente, pero este es el criterio que se ha impuesto en la vigente Ley de Capacidad Mental (*‘Mental Capacity Act’*) de 2005, y es el predominante en la aplicación judicial desde 1993 por efecto de la Sentencia que resolvió definitivamente el caso Anthony Bland. En todo caso, es claro que el concepto jurídico que ha quedado fijado como criterio o estándar de decisión en pacientes no competentes en el Convenio de Oviedo es el del ‘mayor beneficio’ para el paciente.»

Pero es que, además, el **artículo 9 del Convenio de Oviedo**, también incorpora –sin emplear exactamente el término- el denominado ‘**criterio subjetivo**’. El artículo 9 dispone que:

24 Ver nota 20.

25 Szerletics, Antal: *‘Best interests decision-making under the Mental Capacity Act’*. Green Paper Technical Report. Página 4, Universidad de Essex, Departamento de Filosofía, Essex Autonomy Project. En internet: <http://autonomy.essex.ac.uk/best-interests-decision-making-under-the-mental-capacity-act>

«Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.»

Como inmediatamente veremos al analizar el fondo de la cuestión, el Tribunal de Estrasburgo, como el propio Consejo de Estado, atribuye un carácter muy decisivo a este ‘criterio subjetivo’²⁶.

4.9 Los pronunciamientos de fondo del Tribunal

No analizamos el Fundamento de Derecho I de la Sentencia que se refiere a la capacidad de los demandantes para actuar en nombre y por cuenta de Vincent Lambert, así como la participación de su esposa Raquel como ‘tercera interviniente’ por su específico carácter procesal, ajeno a los objetivos del presente trabajo. Nos limitaremos a señalar que la Sentencia inadmitió por unanimidad la demanda de Raquel

²⁶ La Ley 26/2015, de 28 de julio, que modifica el sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (BOE 29/07/2015), ha introducido en su disposición final segunda una modificación muy relevante a los efectos que analizamos-, del artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la Autonomía del Paciente. En concreto el que era antes apartado 5 (ahora apartado 7) con el siguiente tenor: «7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.» Además, se le hace preceder por el, ahora, apartado 6, que dispone: «6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.»

Es evidente que se ha optado por suprimir el denominado “criterio subjetivo” de nuestra regulación, reconstruible por testimonios de familiares o allegados, salvo que exista un documento de instrucciones previas en tal sentido. Además el criterio medicalizado “mayor beneficio para la vida o salud del paciente” parece más restringido que el formulado por el artículo 6.5 del Convenio de Oviedo (“interés de la persona afectada”), cuya interpretación jurisprudencial incluye su personalidad, destilo de vida, de sus inclinaciones, valores de referencia y convicciones éticas, religiosas, culturales y filosóficas. Esta nueva regulación legal parece que no habría permitido la retirada del tratamiento en el caso acontecido a la niña Andrea, del Hospital de Santiago de Compostela, salvo que el Juez hubiera considerado que un ‘encarnizamiento terapéutico’ como el sufrido por Andrea, era en su beneficio.

Lambert para representar a Vincent en calidad de tercera parte interviniente, declarando en cambio admisible, igualmente por unanimidad, la demanda de sus padres, hermana y hermanastro pero al amparo del artículo 2 del Convenio en su propio nombre, lo que obligaba al examen del fondo del asunto.

Entrando en el examen de los pronunciamientos de fondo de la Sentencia, y al abordar el estado de la jurisprudencia el Tribunal de Estrasburgo constata que no ha fallado nunca sobre la cuestión objeto de la presente demanda, como ya señalábamos anteriormente. No nos detenemos por ello en la Jurisprudencia que aborda casos similares.

Si tienen interés las **Sentencias Haas y Pretty**. En su **Sentencia Haas**²⁷ el Tribunal ha señalado que *el Convenio debe ser leído como un todo (...)* En este asunto, el Tribunal consideró que, en el marco del examen de una posible violación del artículo 8, conviene referirse al artículo 2 del Convenio. El Tribunal considera que la inversa es igualmente cierta: en un asunto como el presente, es necesario referirse, en el marco del examen de una posible violación del artículo 2 al artículo 8 del Convenio, y al derecho al respeto a la vida privada, así como a la noción de autonomía personal que incluye .

En la **Sentencia Pretty**²⁸ (TEDH 2002, 23) el Tribunal declaró no poder “excluir que el hecho de verse impedida por la Ley para ejercer su derecho de elegir evitar lo que, en su opinión, será un final indigno y penoso, representa una vulneración al derecho de la interesada al respeto de su vida privada, en el sentido del artículo 8.1 del Convenio. En la sentencia Haas precitada (ap. 51), el Tribunal afirmó que el derecho de un individuo a decidir de qué manera y en qué momento debe terminar su vida era uno de los aspectos del derecho al respeto de su vida privada.

El Tribunal remite concretamente a los **apartados 63 y 65 de la Sentencia Pretty**:

“En materia médica, el rechazo a aceptar un tratamiento concreto puede, de forma ineludible, conducir a un desenlace fatal, pero la imposición de un tratamiento médico sin el consentimiento del paciente si es adulto y sano mentalmente se interpretaría como un ataque a la integridad física del interesado que afecta a los derechos

²⁷ Sentencia Haas contra Suiza de 20 de enero de 2011 (Aranzadi TEDH 2011,12)

²⁸ Sentencia Pretty contra Reino Unido de 29 de abril 2002(Aranzadi TEDH 2002, 23)

protegidos por el artículo 8.1 del Convenio. Como admite la jurisprudencia interna, una persona puede reivindicar el derecho a ejercer su elección de morir rechazando un tratamiento que pudiera prolongar su vida.”

“La dignidad y la libertad del hombre son la esencia misma del Convenio. Sin negar de forma alguna el principio del carácter sagrado de la vida protegido por el Convenio, el Tribunal considera que la noción de calidad de vida toma todo su significado desde el punto de vista del artículo 8. En una época en la que se asiste a una sofisticación médica creciente y a un aumento de la esperanza de vida, muchas personas temen que se les fuerce a mantenerse vivas hasta una edad muy avanzada o en un estado de ruina física o mental en las antípodas de la percepción aguda que ellas tienen de sí mismas y de su identidad personal.”

El Tribunal quiere dejar muy claro que reconoce el **derecho de los adultos competentes a aceptar o rechazar cualquier tratamiento concreto**, y a la cobertura de este derecho por el artículo 8.1 del Convenio, incluso en el supuesto de que el rechazo o retirada de un tratamiento pueda provocar su muerte, reconociendo el respeto al ejercicio de esta elección de morir.

Sin embargo, con aparente contradicción, el Tribunal constata en los apartados posteriores (147 y 148) que no existe consenso entre los Estados miembros del Consejo de Europa en *permitir la interrupción de un tratamiento que mantenga la vida artificialmente, incluso si una mayoría de los Estados parece que la autorizan. A pesar de que las modalidades que rodean la interrupción de un tratamiento son variables de un Estado a otro, existe, no obstante un consenso sobre el papel primordial de la voluntad del paciente en la toma de decisiones, sea cual sea el modo de expresarla.*

Creemos que no existe contradicción. El Tribunal consciente de las diferencias acusadas que presentan las legislaciones de los Estados miembros del Consejo de Europa pretende delimitar un ‘mínimo común denominador’ en el ámbito del orden público europeo de los derechos humanos. Por ello, a pesar de reconocer que el derecho de los adultos competentes a aceptar o rechazar cualquier tratamiento es un derecho amparado por el artículo 8.1 del Convenio añade que:

“En consecuencia, el Tribunal considera que, tanto en este ámbito que se refiere al final de la vida como en aquel que se refiere al principio de la vida, procede acordar un margen de apreciación a los Estados, no solo en cuanto a la posibilidad de permitir o no la interrupción de un tratamiento que mantiene la vida artificialmente y sus modalidades de aplicación, sino también en cuanto a la manera de alcanzar un equilibrio entre la protección del derecho a la vida del paciente y la del derecho al respeto de su vida privada y de su autonomía personal (véase mutatis mutandis A, B y C [TEDH 2010, 116], precitado, ap. 237). Este margen de apreciación sin embargo, no es ilimitado (ibidem, ap. 238), reservándose el Tribunal el control del respeto por parte del Estado de sus obligaciones derivadas del artículo 2.”

Por tanto, no considera que los ciudadanos de Estados miembros cuya legislación no permita esta posibilidad puedan demandar a su Estado ante la Jurisdicción de Estrasburgo reclamando este derecho.

Sí existen ciertas contradicciones internas en la Sentencia Lambert. Así, abordando ya el examen de la Ley francesa de 22/04/2005 y su acomodo al artículo 8.1 del Convenio comienza transcribiendo una declaración algo chocante de Jean Leonetti, el ponente de esa ley y participante como ‘amicus curiae’:

“En sus observaciones en calidad de amicus curiae, el Sr. Jean Leonetti recordó que la ley establece que la responsabilidad de la decisión de interrumpir el tratamiento recaiga únicamente sobre el médico y no ha querido trasladar esta responsabilidad a la familia, para evitar cualquier sentimiento de culpa y que se identifique a la persona que tomó la decisión.”

En esta declaración de Leonetti queda sintetizada a la perfección el cambio de paradigma producido en el ordenamiento francés al quedar sustituida la Ley de 22/04/2005 por la vigente de 2 de febrero de 2016, que hemos analizado en el presente trabajo. De un sistema claramente ‘paternalista’ en el que las decisiones las toman los médicos, con la participación eso sí del paciente y de su familia o allegados si no es competente, se ha pasado en Francia decididamente a un reconocimiento verdadero de la autonomía del paciente, tanto para adultos competentes como para menores y adultos que hayan perdido su competencia.

Con ello no debe menospreciarse en absoluto la actuación en este terreno de muchos médicos. En el presente caso está fuera de toda duda que el Dr. Kariger, el médico responsable de Vincent Lambert actuó más allá de toda obligación profesional, arrojando la eventual imputación de haber emprendido una acción *ilegal*, tal y como sentenció el Tribunal Administrativo en segunda instancia.

Inmediatamente vamos a ver cómo, a pesar de ser la Ley ‘Leonetti’ la norma interna cuya adecuación al Convenio es objeto de enjuiciamiento, el Tribunal utiliza otros razonamientos más acordes con su conceptualización del derecho de autonomía del paciente, plasmado en sus Sentencias Haas y Pretty.

En efecto, analizando la Sentencia del Consejo de Estado el Tribunal señala que:

“detalló los elementos que debe tener en cuenta el médico para valorar si se cumplen las condiciones de obstinación irrazonable, indicando que cada situación debe ser entendida en su singularidad: los elementos médicos (de los que se afirma que deberían cubrir un período suficientemente largo, ser analizados colectivamente y referirse a la condición del paciente, la evolución de su estado, su sufrimiento y el pronóstico clínico) y no médicos, es decir, la voluntad del paciente, independientemente del modo de expresarla, a la que el médico debe “prestar especial importancia” y la opinión de la persona de confianza, de la familia o allegados.”

Pero, sin embargo, y como el caso anterior al escaudriñar un posible consenso en la retirada de tratamiento de soporte vital, con el objeto de fijar ese ‘mínimo común denominador’ en este ámbito de los derechos humanos y refiriéndose al proceso de toma de decisiones el Tribunal constata la falta de consenso entre los Estados miembros:

“y considera que la organización del proceso de toma de decisiones, incluida la designación de la persona que tomará la decisión final de suspender los tratamientos y de las modalidades de toma de decisión, se inscriben en el margen de apreciación del Estado. Constata que el procedimiento en este asunto se llevó a cabo de manera larga y meticulosa, yendo más allá de las obligaciones impuestas por la ley, y considera que aunque los demandantes están en desacuerdo con el desenlace, este procedimiento respetó todas las exigencias derivadas del artículo 2 del Convenio.”

No obstante esa falta de consenso, finalmente **el Tribunal otorga relevancia decisiva al criterio subjetivo que consagra el artículo 9 del Convenio de Oviedo**, y que había aplicado – no muy explícitamente el Consejo de Estado- aunque no estuviera muy claramente desarrollado en la Ley aplicable, la Ley ‘Leonetti’:

“el Consejo de Estado, después de haber recalcado la “particular importancia” que el médico debe conceder a la voluntad del enfermo (ap. 48) se dedicó a establecer cuáles eran los deseos de Vincent Lambert. Al no haber nombrado persona de confianza ni escrito voluntades anticipadas, el Consejo de Estado tuvo en cuenta el testimonio de su esposa, Rachel Lambert. Señaló que su marido y ella, ambos enfermeros con experiencia con personas en rehabilitación o multidiscapacitados, a menudo recordaban sus experiencias profesionales y en esas ocasiones Vincent Lambert había expresado muchas veces su voluntad de no ser mantenido vivo artificialmente en un estado de gran dependencia (véase ap. 50). El Consejo de Estado consideró que estas palabras - confirmadas por un hermano de Vincent Lambert - estaban fechadas y registradas de forma precisa por Rachel Lambert. Asimismo tuvo en cuenta lo que varios de sus otros hermanos y hermanas habían indicado, que estas palabras correspondían a la personalidad, a la historia y a las opiniones de su hermano y observa que los demandantes no alegan que Vincent tuviera la opinión contraria. Finalmente el Consejo de Estado señaló que la consulta de la familia establecida por la ley se había producido.”

El Tribunal concluye que **el paciente, incluso sin poder expresar su voluntad, es el actor principal en el proceso de toma de decisiones y cuyo consentimiento debe ser el centro de dicho proceso**. Y utiliza para su interpretación uno de los textos no normativos del Consejo de Europa, al que antes nos referíamos: la “Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida» del Consejo de Europa, que establece *que se integre en el proceso de toma de decisiones a través de la expresión de los deseos que hubiera podido expresar previamente, de las que prevé que puedan haber sido confiadas a un miembro de la familia o a un allegado.*

En segundo lugar, el Tribunal señala que, ***en virtud de los elementos de derecho comparado que dispone, en un cierto número de países, en ausencia de voluntades anticipadas o de “testamento vital”, debe buscarse la presunta voluntad del paciente según distintas modalidades*** (declaraciones del representante legal, de la familia, otros elementos que den fe de la personalidad, de las creencias del paciente, etc.).

Por último, el Tribunal concluye su Sentencia con su doctrina de la **Sentencia Pretty**: *En estas condiciones, es de la opinión que el Consejo de Estado pudo estimar que los testimonios que le fueron presentados eran suficientemente precisos para establecer cuál era la voluntad de Vincent Lambert en cuanto a la interrupción o el mantenimiento de su tratamiento.*

Podemos concluir el estudio de esta interesante Sentencia y del presente trabajo poniendo de manifiesto la fuerza expansiva del derecho y la jurisprudencia comparadas en este ámbito del orden público europeo de los derechos humanos, influencias que el propio Tribunal de Estrasburgo incorpora a sus resoluciones, utilizando al efecto los textos no normativos del Consejo de Europa, que han recepcionado elementos procedentes tanto de la doctrina bioética anglosajona y continental como de la jurisprudencia comparada que hemos citado en este trabajo y, ello, a pesar de las dificultades señaladas para definir consensos entre las legislaciones de los Estados. Ello lo hemos intentando verificar utilizando como campo de estudio los cambios legislativos tan relevantes habidos en nuestra vecina República Francesa.