



ARTÍCULO DE REVISIÓN

La eutanasia infantil en pacientes de oncología pediátrica: un dilema jurídico en la realidad cubana

Child euthanasia in pediatric oncology patients: a legal dilemma in the Cuban reality

- **Albert Seneca Puig Caña**

Estudiante de Derecho, Facultad de Derecho,
Universidad de la Habana, Cuba.
Alumno Ayudante Departamento de Civil y Familia.
albertpuig66@gmail.com

- **Andry Manuel Camejo Pérez**

Estudiante de Derecho, Facultad de Derecho,
Universidad de la Habana, Cuba.
Alumno Ayudante Departamento de Civil y Familia.
andrycamejo444@gmail.com

Resumen

El presente trabajo versa sobre la eutanasia o muerte digna, su reconocimiento desde el entramado jurídico internacional, acercándose a las principales definiciones, clasificaciones, causa, consecuencias y problemáticas derivadas de la eutanasia y su amparo legal, en especial referencia de las prácticas de la eutanasia infantil. En este sentido aborda a groso modo, los principales dilemas entre la ópticas médicas y jurídicas sobre el reconocimiento de la eutanasia y consecuentemente su direccionamiento a la realidad cubana, a la luz de la actualización del ordenamiento jurídico nacional, en sentido preciso la Ley de



Salud Pública, otorgando instrumentos y medidas conciliadoras en relación con la legalización de la eutanasia en niños, niñas y adolescentes.

Palabras claves: eutanasia; muerte digna; amparo legal; eutanasia infantil; realidad cubana.

Abstract

This work deals with euthanasia or dignified death, its recognition from the international legal framework, approaching the main definitions, classifications, causes, consequences and problems derived from euthanasia and its legal protection, especially reference to the practices of euthanasia. childish. In this sense, it roughly addresses the main dilemmas between medical and legal perspectives on the recognition of euthanasia and consequently its addressing to the Cuban reality, in light of the updating of the national legal system, in the precise sense the Health Law. Public, granting instruments and conciliatory measures in relation to the legalization of euthanasia in children and adolescents.

Keywords: euthanasia; dignified death; legal protection; infant euthanasia; Cuban reality.

Nota introductoria:

Uno de los fenómenos que indudablemente asecha la mente de todo ser humano, lo constituye la muerte, y todo lo que a ella se relaciona. El hecho del final de la vida representa un dilema para cada individuo y más aún, el saber el estado en que nos enfrentaremos a la meta de esa carrera sin retorno que constituye la vida, más aún las causas que conlleven al desenlace final o el tiempo y los grados de padecimiento por los cuales atravesaremos antes de llegar al descanso eterno.

Sucitadamente se ha abordado durante años la aspiración de los seres humanos de mantener su dignidad hasta el momento de la muerte, evitar el sufrimiento



personal y de los seres allegados que los rodean y terminar con la angustia de aquellas dolencias y afecciones que carcomen de a poco o de forma agresiva nuestro ser. Ante esta incertidumbre se ha alzado una exorbitante muralla de preceptos éticos, morales y religiosos que han entorpecido la regulación de métodos viables para poner fin a estos procesos, empujando a las personas en múltiples ocasiones al suicidio como vía de escapatoria del sufrimiento.

En este sentido la tesis de la eutanasia como forma humana de asistencia de la muerte ha cobrado auge en los últimos tiempos, en aras de disminuir considerablemente el sufrimiento y la degradación de los seres humanos, ante fenómenos que no tienen cuenta regresiva y que a la postre desencadenarán la muerte de la persona. Dentro de esta polémica institución, a partir de los infinitos detractores que la han atacado constantemente, se ha suscitado otra problemática; esta vez relacionada con su operatividad en casos donde los pacientes sean niños con padecimientos terminales.

Atendiendo a esto, y a partir del auge de los debates en el seno de la sociedad cubana a partir de los postulados de la próximamente Ley de Salud Pública, que aboga por el reconocimiento de la muerte medicamente asistida en los casos donde la voluntad de la persona y las circunstancias objetivas lo permitan, en pos de la garantía de una muerte digna¹, se hace acuciante el desarrollo de la esta temática, relacionada a la viabilidad del reconocimiento de la práctica de estas metodologías en pacientes pediátricos con enfermedades terminales, en especial, vinculadas a padecimientos oncológicos.

I. Eutanasia o muerte digna.

El reconocimiento de la dignidad humana como principio imperante de numerosos ordenamientos jurídicos alrededor del mundo, ha conllevado al florecimiento de

¹ Véase, Anteproyecto de Ley de Salud Pública, Arts. 16.1-r y 159.

² El prólogo constitucional reconoce a la dignidad como principio rector del ordenamiento jurídico cubano, así mismo encuentra reconocimiento a lo largo del texto constitucional, en los artículos 1, 40 o 13, donde se desarrolla su alcance dentro del Derecho y la sociedad cubana, así como la garantía del Estado de preservar y velar por su efectivo reconocimiento y defensa a toda la ciudadanía.



ideales garantes de la seguridad e integridad moral del individuo. Dentro del orden jurídico cubano, se alza la dignidad como principio supremo reconocido en la Constitución de la República² y que transversaliza directa e indirectamente a todo el campo normativo nacional; en este sentido, se hace necesario llevar el alcance de la dignidad hasta el último momento de perdurabilidad de la vida, vinculándolo indiscutiblemente a las formas de terminar con esta, cuando se presenten circunstancias y factores que laceren su correcta visión particular.

Con motivo de esta visión podemos atrevernos a reconocer a la eutanasia como una de las formas garantes del reconocimiento de la dignidad hasta el último momento de existencia del ser humano, al estar relacionada con el derecho a una muerte digna. El término eutanasia proviene del vocablo griego “euthanasía” el cual se traduce como “muerte dulce”³. A su vez la Real Academia de la Lengua Española la define como una Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura⁴. En relación con esta definición la Organización Mundial de la Salud la muestra como un acto deliberado de poner fin a la vida de una persona, a petición propia o de algún familiar⁵. Relacionado además con que la misma sufre una enfermedad incurable o un dolor insoportable.

Es importante diferenciar la eutanasia del término “suicidio asistido”, ya que si bien la eutanasia se produce en condiciones parecidas vemos la presencia de una diferencia fundamental. En la eutanasia quién realiza las acciones u omisiones para provocar la muerte al paciente, es el médico o sanitario. En cambio, en el suicidio asistido “es la propia persona afectada la que se administra el producto que le dará la muerte”⁶.

³ Sobre el concepto de eutanasia según la Real Academia de la Lengua Española, disponible en: <https://dle.rae.es/eutanasia> Consultado: 10-1-2024 08:00am

⁴ **ídem.** <https://dle.rae.es/eutanasia>

⁵ Sobre la definición de eutanasia según la Organización Mundial de la Salud disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/31938/1/BCN_eutanasia_y_suicidio_asistido_Editado_Final.pdf **Consultado:** 12-1-2024 10:00am

⁶ Diferencia entre eutanasia y suicidio asistido disponible en: <https://www.newtral.es/que-es-suicidio-asistido-diferencia-eutanasia/20220915/?amp> **Consultado:** 12-1-2024 12:pm



La realidad es que desde finales del siglo XX la eutanasia comenzó a ser implementada en una serie de países. Esta versa mucho en relación con el derecho que tiene cada persona a la vida, el cual, si los interpretamos, no solo se queda en esa visión negativa de “nadie puede atentar contra la vida de otra persona”, sino que desde una mirada positiva podría verse como el derecho sobre la vida propia o a decidir cómo morir, propio de cada individuo, lo que pudiéramos relacionar con la terminología de “muerte digna”.

Dicho esto, estaríamos en posición para reconocer a la eutanasia como una forma de alcanzar la muerte digna. Aun así, es necesario comprender que debido a la delicadeza del tema y las consecuencias que trae existen posiciones contrapuestas en la sociedad. Por un lado, las personas a favor de esta práctica se basan en el de respeto a la autonomía de la voluntad de cada individuo, su autodeterminación para decidir si desea continuar con una vida de tratamientos tortuosos o no, y sobre todo el derecho a morir dignamente. En este sentido la eutanasia puede observarse desde una mirada humanista, al priorizar los intereses y voluntades humanas acorde a sus proyectos de vida, deseos y preferencia, acaba con procesos sin lugar a duda dolorosos y traumáticos y que entran en dicotomía con el bienestar integral de las personas. Las posturas en contra se sustentan primeramente apoyándose en el juramento hipocrático que realizan los médicos: “(...) Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo; tampoco administraré abortivo a mujer alguna. Por el contrario, viviré y practicaré mi arte de forma santa y pura. No tallaré cálculos, sino que dejaré esto a los cirujanos especialistas (...)”⁷. Vemos, así como existe entonces un conflicto entre el derecho a la muerte digna y este juramento. Por otro lado, también existen ataques a la eutanasia desde los

⁷ Juramento Hipocrático disponible

en: <https://www.salutsantjoan.cat/media/upload/arxiu/ciutadans/comissio-bioetica/9-juramento-hipocratico.pdf> **Consultado:** 12-1-2024 03:00pm

⁸ Respecto a la clasificación de la eutanasia disponible en:

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152001000200007#:~:text=Se%20subdivide%20en%3A,secundario%20no%20pretendido%20en%20s%20C3 **Consultado:** 13-1-2024 07:00am



patrones radicalista de la religión por considerar el suicidio como un pecado o aberración del actuar humano.

En la doctrina general, se han recogido diversas clasificaciones del fenómeno, a razón del modo, la intención y respecto a la voluntad del paciente⁸. En relación con el modo, o sea, la forma en que realiza, ya sea por una acción u omisión, va a clasificarse como eutanasia activa o pasiva. En el primer caso hace referencia a cuando se produce una acción para provocar la muerte de la persona, ejemplo cuando se administra una inyección letal, también es conocida en la doctrina como eutanasia positiva. Por otro lado, referente a la pasiva, constituye la omisión de un tratamiento vital para la vida del individuo, que trae implícito provocar su muerte. Es conocida a demás como eutanasia negativa, puede ser vista ya sea por no iniciar un tratamiento, es decir abstención o por suspender un tratamiento iniciado, suspensión. Esta forma de eutanasia no significa un abandono total del enfermo, sino que se le siguen dando cuidados higiénicos y medicinas en caso de dolor.

De acuerdo con la intención, comenzar diciendo que está relacionada con la búsqueda de soluciones más humanas a determinados casos; que guarda además mucha relación con la clasificación ya antes mencionada. En ese caso tenemos los supuestos de eutanasia directa y eutanasia indirecta. La directa sería un acto, con el cual de forma deliberada se provoca la muerte. Señalar que este caso provocar la muerte representaría un fin que se busca intencionalmente. Mientras que cuando hablamos de eutanasia indirecta hay que verla como aquellos supuestos en los que la muerte o culminación de la vida se producen no como el objetivo principal o fin, sino como un efecto secundario. Lo que se busca en este caso es principalmente una atenuación del dolor que sufre el individuo.

Por último, respecto a la voluntad del paciente, a nuestro juicio lo vemos como el aspecto más importante en este fenómeno, no solo porque constituye un aspecto para clasificarlo, sino además porque ha sido centro de mucho de los debates acerca del mismo. Podemos ver entonces los supuestos de eutanasia voluntaria y eutanasia no voluntaria o involuntaria. La primera se refiere a cuando está práctica se realiza a decisión propia del enfermo, materializado en continuas peticiones o el



simple consentimiento. Por otro lado, la no voluntaria se alude a supuestos en los que no se cuenta con el consentimiento o voluntad de la persona, relacionado con los casos en los que la familia es la que decide.

Por último, es importante señalar que en la actualidad la situación de la eutanasia varía, desde una prohibición total, hasta la regulación con condiciones y requisitos específicos. Algunos países que tiene esta práctica regulada son Bélgica, Países Bajos, Luxemburgo, Canadá y Colombia. En los últimos años países como Nueva Zelanda y España también han legalizado esta práctica⁹. De igual modo estos países también regulan el “suicidio asistido”¹⁰. Otros países simplemente lo que han hecho es adoptar leyes relacionadas con el tema, aplicadas a estados en concreto, como es el caso de Estados Unidos y Australia.

De manera general los requisitos para la eutanasia varían de un país a otro, en este caso solo haremos alusión a España y Colombia. Por ejemplo, en España y de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2021 de Regulación de la Eutanasia (LORE) se establece que para que pueda aceptarse una petición de eutanasia, la persona que pide ayuda para morir tiene que, ser mayor de edad, tener nacionalidad española o llevar al menos un año empadronada en España. Contar con toda la información sobre su dolencia, diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas, incluidos los cuidados paliativos. Realizar al menos dos peticiones con 15 días de separación entre ellas, estar en fase terminal o tener una dolencia incurable que provoque sufrimientos insoportables y limitaciones graves a la autonomía física, entre otros aspectos¹¹.

En el caso de Colombia, la regulación ve a la eutanasia como una decisión completamente personal, nadie puede ser obligado a ella ni puede practicarse en contra de la voluntad de la persona¹². Para la constitución del documento de Voluntad anticipada la persona no tendrá que acudir ante una notaría y podrá

⁹ Países que regulan la eutanasia, disponible en:

https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27089/1/BCN_Eutanasia_Belgica_Colombia_Holanda_Luxemburgo_FINAL.pdf Consultado: 13-1-2024 09:00am

¹⁰ Referido al suicidio asistido disponible en: <https://es.statista.com/grafico/amp/28150/legalidad-del-suicidio-asistido-en-el-mundo/> Consultado: 16-1-2024 07:00am



solicitar que se incluya dentro de la historia clínica. Presencia de una condición clínica de fin de vida, es decir enfermedad terminal, enfermedad incurable avanzada o agonía. Estar afectado por efectos secundarios directos de la enfermedad. Estar en las condiciones adecuadas para expresar la solicitud de manera directa. El procedimiento de eutanasia debe ser practicada por un profesional de la medicina y debe contar con la autorización del respectivo Comité Científico-Interdisciplinario para Morir Dignamente. Entre otros aspectos contenidos en la regulación colombiana¹³.

II. La eutanasia infantil desde los estudios comparado.

La eutanasia infantil, como bien indica el término se refiere a la que se les aplica a niños gravemente enfermos o que padecen defectos de nacimiento significativos. Desde la óptica comparada su reconocimiento alrededor del mundo se encuentra profundamente limitado a pocos ordenamientos jurídicos, teniendo en cuenta que estas técnicas son bastante combatidas en pacientes adultos por las situaciones del más diverso corte, ético, social, ideológico o religioso.

Dentro de los ordenamientos jurídicos que tienen despenalizada esta práctica, estarían los Países Bajos, los cuales en el año 2005 aprobaron la eutanasia para los bebés con pronóstico inútil y dolor intratable. Mientras que en el año 2014 Bélgica, después de dos días de debates en parlamento (86 votos a favor, 44 en contra y 12 abstenciones) y una serie de protestas en contra, acordó modificar su Ley de Eutanasia del año 2002, para así poder extender los derechos de

¹¹ Requisitos de la regulación de la eutanasia en España disponible en: <https://derechoamorir.org/ufaq/cuales-son-los-requisitos-para-solicitar-una-eutanasia/> **Consultado:** 16-1-2024 10:00am

¹² Referente a la eutanasia en Colombia, disponible en: [https://www.minjusticia.gov.co/programas-co/LegalApp/Paginas/Muerte-Asistida-\(Eutanasia\).aspx](https://www.minjusticia.gov.co/programas-co/LegalApp/Paginas/Muerte-Asistida-(Eutanasia).aspx) , <https://consultorsalud.com/este-proceso-solicitar-eutanasia-col/#:~:text=Pasos%20para%20solicitar%20la%20eutanasia%20en%20Colombia&text=Presencia%20de%20una%20condici%C3%B3n%20cl%C3%ADnica,la%20solicitud%20de%20manera%20directa> , **Consultado:** 17-1-2024 02:00am

¹³ Eutanasia infantil: ¿sí o no?, Revista la Semana, disponible en: <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/debate-sobre-eutanasia-en-ninos-y-adolescentes/559610/> **Consultado:** 17-1-2024 08:00am



eutanasia a las personas menores de edad. En relación con esto vemos que el fenómeno se divide en dos categorías: Eutanasia en neonatos¹⁴ y niños, Protocolo de Groningen y la Eutanasia en menores, Caso Belga.

Con respecto al Protocolo Groningen¹⁵, este causó controversias desde su publicación debido a su contenido y marco legal. Primeramente, debe entenderse que este es propio de una sociedad como la de Países Bajos de gran apertura social y ya acostumbrada a la regulación de la eutanasia voluntaria en pacientes adultos terminales. El protocolo en si fue concebido por el Dr. Eduard Verhagen y el Dr. Sauer, junto con un grupo de fiscales en el Centro Médico Universitario Groningen. La esencia del mismo parte de la muerte del bebé, Bente Hindriks, nacido en el año 2001 en el centro, el cual presentaba un raro trastorno genético, conocido como el síndrome de Hallopeau-Siemens¹⁶. La cual es una forma grave de epidermólisis ampollosa distrófica (EAD) caracterizada por ampollas y cicatrices cutáneas y mucosas generalizadas asociadas a deformidades graves y afectación extra cutánea importante. No existe un tratamiento efectivo, mientras que el daño en la capa superior de la piel se acompaña de un dolor intenso y sin mitigación. Aunque en ese momento era ilegal los padres del bebé quería evitar el sufrimiento de su hijo a través de la eutanasia activa; se presupone que la dosis de morfina suministrada por el doctor para aliviar el dolor mató a Bente Hindriks.

De su traducción del idioma inglés podemos decir que el protocolo constituye una guía para la aplicación de la eutanasia directa en neonatos. Entre sus requisitos está que el diagnóstico y el pronóstico del bebé sean ciertos; que el bebé esté experimentando un sufrimiento insoportable y sin esperanza. Que al menos un

¹⁴ Madline Plus sobre la definición de neonato, disponible en:

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002271.htm#:~:text=Informaci%C3%B3n&text=Un%20neonato%20tambi%C3%A9n%20se%20denomina,los%20cambios%20son%20muy%20r%C3%A1pidos>, **Consultado:** 17-1-2024 03:00pm

¹⁵ Colectivo de autores, "Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen", disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752009000600009&script=sci_arttext **Consultado:** 20-1-2024 06:00am

¹⁶ Orphanet, sobre el síndrome de Hallopeau-Siemens disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002271.htm#:~:text=Informaci%C3%B3n&text=Un%20neonato%20tambi%C3%A9n%20se%20denomina,los%20cambios%20son%20muy%20r%C3%A1pidos>, **Consultado:** 20-1-2024 10:00am



médico independiente deba confirmar que se cumplen las dos primeras condiciones. Así como que ambos padres den su consentimiento

Este protocolo plantea tres grupos de pacientes¹⁷, primeramente, neonatos con malformaciones físicas o cromosómicas claramente incompatibles con la vida. Para estos casos el protocolo, sugiere que iniciar o continuar con tratamientos complejos es una irresponsabilidad médica. En segundo lugar, tenemos a los neonatos que sobreviven al tratamiento intensivo, pero cuyas expectativas de vida son malas, como en la asfixia grave, o anomalías cerebrales. Señala además la presencia de un sufrimiento insoportable lo cual genera la duda de a que se le debe considerar sufrimiento insoportable. Por último, tenemos a los neonatos que sobreviven sin necesidad de tecnología para su estabilidad fisiológica, pero que padecen condiciones que permiten su sobrevida hasta la adultez, aunque con sufrimiento "grave, continuado y sin forma de alivio" conocida, como las formas graves de epidermólisis ampollar, parálisis progresivas, o incapacidad permanente para comunicarse en cualquier manera.

Respecto al tema en este país señalar que en él casos del primero y segundo grupo de pacientes está legalizada la eutanasia. Sin embargo, respecto al tercero surgen muchas críticas debido a que los neonatos con defectos del tubo neural, ya que el hecho de tener espina bífida no se contrapone con una "calidad de vida aceptable"; aun así, el aborto de feta con estas características está regulado en Países Bajos.

El ordenamiento de este país solo permite a los niños con enfermedades terminales requerir la eutanasia a partir de los 12 años, con consentimiento obligatorio de los padres hasta los 16 años, y a partir de esa edad es necesario apenas que los padres estén informados¹⁸.

¹⁷ Colectivo de autores, "Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen", disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752009000600009&script=sci_arttext Consultado: 20-1-2024 06:00am

¹⁸ RANKINGS INSTITUTIONS SCIMAGO, "Caso belga de la eutanasia en niños, ¿solución o problema?", disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/93JWysbg3SvrHVsDq7T4xGh/?lang=es>, Consultado: 25-1-2024 06:00am



Atendiendo al Caso belga, el cual se refiere a la eutanasia en menores, hay que entender que en el año 2002 se regula en este país la eutanasia para mayores de dieciocho años y en raras ocasiones para un grupo denominado “menores emancipados”¹⁹. El hecho de que el 13 de febrero de 2014, se promulgara una Enmienda a Ley de Eutanasia del 2002 y que como consecuencia Bélgica se convirtiera en el primer país del mundo en abolir legalmente todas las restricciones de edad para la realización de la eutanasia. Parte de una serie de estudios y apreciaciones realizada por los médicos a menores de 18 años que fallecieron, donde se apreciaba que la mayoría estaba de acuerdo en aceptar la muerte médica asistida en niños en ciertas circunstancias. Esto significó un punto de a favor para la extensión de la ley y la evidente toma en cuenta de la capacidad de estos para tomar decisiones.

La ley belga sobre esta práctica extensiva a los niños, niñas y adolescentes se edifica sobre los mismos presupuestos que la de los adultos aunque llegada al ámbito de los primeros: la “capacidad de discernimiento” es evaluada cuidadosamente por un equipo pediátrico multidisciplinar, incluyendo un psicólogo o un psiquiatra, con una conformidad hecha por escrito; contexto de enfermedad terminal o incurable que llevará a la muerte dentro de un corto período de tiempo , lo que deberá ser acordado por el pediatra y por un médico independiente , con sufrimiento constante e insoportable de la persona menor de edad; pedido por escrito del niño; consentimiento de los padres o del representante legal; responsabilidad del médico y disponibilidad de apoyo psicológico en todos los implicados²⁰. Si bien se extiende a los niños, esta ley autolimita su aplicación al omitir las enfermedades psiquiátricas y al especificar como requisito la necesidad de capacidad de discernimiento, excluyendo así, a niños con alteración en la

¹⁹ Sobre los menores emancipados en Bélgica disponible en: <https://www.notariosyregistradores.com/LEYESEXTRANJERAS/belgica.htm>, **Consultado:** 26-1-2024 06:00pm

²⁰ RANKINGS INSTITUTIONS SCIMAGO, “Caso belga de la eutanasia en niños, ¿solución o problema?”, disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/93JWysbg3SvrHVsDq7T4xGh/?lang=es>, **Consultado:** 27-1-2024 08:00am

²¹ Eutanasia infantil: ¿sí o no?, Revista la Semana, disponible en: <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/debate-sobre-eutanasia-en-ninos-y-adolescentes/559610/> **Consultado:** 28-1-2024 10:00pm



consciencia, con déficits intelectuales, niños mucho más jóvenes y recién nacidos. Por otro lado, menores sin capacidad cognitiva o motora para expresar o escribir su voluntad son también excluidos. Contrastando así con el ya mencionado, Protocolo de Groningen.

De nuestro lado del continente algunos especialistas también se han pronunciado al respecto sobre este tema. Apoyándonos en un artículo titulado “Eutanasia infantil: ¿sí o no?” Publicado en la revista colombiana la Semana²¹, podemos pronunciar ideas tales como que la eutanasia fue concebida como una alternativa para que las personas alcancen una muerte digna en pos de respetar su derecho a la vida y su voluntad. El problema surge entonces cuando también se regula esta práctica para personas menores de 18 años, que, si bien entrarían a jugar elementos como la capacidad progresiva de estos niños, niñas y adolescentes, muchos médicos le preocupan el hecho de cómo van a tomar la decisión, cuando muchos no entienden el concepto de eutanasia. Por otro lado, algunos especialistas si están de acuerdo en que se valide el derecho de la eutanasia en personas menores de edad siempre y cuando se valore cada caso a profundidad además de que previamente debe existir un acceso ideal a los Cuidados Paliativos Pediátricos ya que la atención de cara a enfermedades terminales es muy diferente en niños, que en adultos; abriéndose el marco no solo a los casos de cáncer sino además enfermedades congénitas. Los médicos colombianos también hacen referencia a los casos en que la persona menor es un adolescente, donde si bien se le reconoce la posibilidad de decidir habría que valorar la capacidad que tengan para hacerlo. De manera reiterada señalan el estudio de cada caso en concreto para así evitar que la voluntad del adolescente sea viciada por los padres, es decir que estos sean los que opten por esta práctica.

III. Dilemas Jurídicos y Médicos.

Uno de los enfrentamientos trascendentales en el campo normativo del reconocimiento de la eutanasia como vía de alcanzar la garantía efectiva del



derecho supremo del ser humano a la dignidad, a lo largo de su vida y de la muerte digna en especial, ha sido la constante negativa de gran parte del sector médico a nivel internacional. Este posicionamiento se ha sustentado desde posturas bioéticas de la rama médica y su deber supremo de preservar y salvar la vida de los pacientes, entrando en diametral contradicción las prácticas de muerte asistida con la histórica función que le ha sido otorgada a la medicina.

A partir de concepciones religiosas imperecederas donde la vida es catalogada como un regalo divino otorgado por Dios, por lo que este es el único facultado para disponer en el momento en que termina, ha sido reprimido de antaño, el asesinato, las prácticas suicidas, y más recientemente la eutanasia en sus distintas modalidades. Otras vertientes, representadas por “los defensores de la vida enfatizan el principio básico del respeto máximo a la vida humana al considerarlo un derecho inalienable e imprescriptible”²², de lo que colige que, a partir de su matiz personalista, inherente y subjetivo del ser humano, surge una limitante al derecho de disposición sobre la vida.

Desde la perspectiva de la ética médica, se ha enfrentado el reconocimiento de la eutanasia como un estimulante del rezago de la investigación científica en pos de solucionar problemas y afecciones de la humanidad, puesto que al otorgar el libre derecho a las personas de disponer sobre su muerte en casos de enfermedades, se genera un clima de insatisfacción por parte del sector de la salud, en relación a una carencia de reconocimiento a la labor y empeño ofrecidos en pos del mejoramiento de las condiciones de vida y todos aquellos procedimientos llevados a cabo con el fin de preservar por el mayor tiempo posible la vida de los sujetos.

Otra de las posturas referidas a las contradicciones que existen entre los disímiles sectores de la sociedad, que influye dentro de la dinámica del reconocimiento normativo de la eutanasia, y que además se extiende a su aplicación en niño, niñas y adolescentes. Es la confrontación que se da entre reconocimiento de formas de muerte asistida y los proyectos por un mejoramiento de los servicios de

²² CUENCA VELAZCO, MARÍA DEL CONSUELO, *Perspectivas ante la eutanasia regulada en España*, Colegio Oficial de Psicología de Castilla y León, España, 2021, p. 11.



cuidados paliativos; los cuales aumenten la calidad de vida de los pacientes, así como el incremento de las vías de accesibilidad a servicios médicos de calidad y a costos razonables, lo que indiscutiblemente contribuiría a un descenso de las cifras de petición de prácticas eutanasías.

Un punto de contacto entre los ámbitos médicos y jurídicos en relación con la legalización de la eutanasia, lo es su vinculación con la disminución de los daños hacia terceras personas, desde la óptica jurídica. Es decir, el hecho de poder tener la práctica de la eutanasia como una actividad legal, evitaría la realización de esta de forma clandestina. Logrando así además no incurrir los médicos en figuras delictivas como el auxilio al suicidio, propia de la normativa penal, u otras relacionadas con la ética médica o su desempeño profesional específico.

En relación con lo anterior, gran parte del sector, se han postulado, abogando por la despenalización de la eutanasia. Puesto que dirigen su labor desde la óptica de las peticiones y voluntades de los pacientes, quienes de forma directa son los que sufren con las consecuencias y derivaciones de sus enfermedades. De igual forma exigen una mayor seguridad jurídica y médica a la hora de terminar con la vida de las personas, ya que si bien esta práctica va en contra de su juramento. Son los profesionales de la salud, los más adecuados para asistir a los sujetos ante estas situaciones.

IV. Posibles conciliaciones en la Cuba de hoy: propuestas.

El ordenamiento jurídico cubano reconoce el ejercicio y respeto de la autonomía de la voluntad en su más amplia concepción, así como la protección especial de los deseos y preferencias de las personas en situación de discapacidad, entre las que podemos extender su campo de entendimiento sobre sujetos que padezcan enfermedades en estadías terminales y que por tal motivo se encuentren en una situación de vulnerabilidad con respecto al resto de la sociedad; así como el respeto del interés superior de niños, niñas y adolescentes, dentro de lo que resalta el hecho de ponderar el reconocimiento de sus deseos y voluntades acorde a sus capacidades de discernimiento, como se encuentra recogido en los artículos



5 y 7 del Código de las familias, a partir de principios generales y especiales que informan a todo el orden de la normativa familiar.

La nueva proyecto normativo de Salud Pública, recientemente aprobado, expande las garantías de la dignidad humana consagradas en la Constitución de la República, llevando la exigencia de su operatividad hasta el momento de la muerte y las circunstancias en la que esta se desata, lo que en buena medida refuerza el reconocimiento de la voluntad en las decisiones y actos que las personas sean capaces de tomar durante su interrelación social. En este sentido el amparo de reconocimiento al derecho a una muerte digna viene a jugar un papel fundamental en lograr conciliar las problemáticas que se han generado durante años, en relación a la libre disposición sobre el cuerpo y la vida de cada persona acorde a sus intereses y deseos.

La extensión del reconocimiento de la eutanasia a pacientes pediátricos, se impera como una necesidad, en vías de consolidar mayor seguridad jurídica a la regulación de la autonomía progresiva de niños, niñas y adolescentes, de esto se colige la articulación de las conciliaciones pertinentes entre los sectores médicos y jurídicos necesarios para dotar de coherencia la futura normativa que regule las vías y formas para acceder a la práctica de la eutanasia.

Dentro del campo infantil se hace necesario la participación de especialistas en psicología, que valoren los niveles de discernimiento, seguridad y determinación de los niños que se manifiesten sobre la adopción de estas decisiones, que resultan bastante radicales desde la óptica infantil, de esto colige la especial atención y valoración de cada caso en concreto, para determinar los factores psicológicos que inciden en la adopción de tal medida; esto acompañado de los dictámenes médicos pertinentes que corroboren las condiciones médicas irreversibles de los pacientes, los niveles de dolencia por los que transitan o a corto plazo puedan llegar a padecer y la incidencia de los mecanismos médicos de enfrentamiento a estas enfermedades, por lo general oncológicas, en aras de certificar lo viable que resulta estas prácticas en pose de la reducción del sufrimiento de los niños.



Con respecto a los casos donde sería procedente la aplicación de la eutanasia infantil, nos postulamos, ante aquellas dolencias irreversibles a partir de las cuales se produzca un sufrimiento inhumano de los niños, niñas y adolescentes que la padecen, dígame estadios terminales de enfermedades oncológicas, esclerosis lateral amiotrófica, o padeceres inmunológicos profundamente agresivos, que agreden de forma radical la calidad de vida de los enfermos y generan un sufrimiento extremo a los mismos e indirectamente también a todos aquellos que los acompañan.

Otro punto de contacto que se debe de tener en cuenta es aquel que relaciona los criterios y autorizo de los padres con las decisiones del niño, niña o adolescentes, en este sentido se hace imperante la necesidad del apoyo profesional a los padres, de la asistencia capacitada para explicar las situaciones concretas y específicas, así como las proyecciones evolutivas de la enfermedad de sus hijos.

En este sentido es necesario contar con el autorizo de las personas que ostentan la responsabilidad parental de los niños, niñas y adolescentes decididos a la práctica eutanásica. Si bien se exige el respeto a los principios y recursos postulados en el artículo 5 de la norma familiar²³. Vemos que como parte del reconocimiento de los deberes y derechos de quienes ostentan la responsabilidad parental sobre los niños, niñas y adolescentes sujetos a ella; forman parte de estas obligaciones recogidas en el artículo 138²⁴, la representación legal ante determinados actos jurídicos trascendentales. Entre los que podríamos enmarcar la constancia de voluntades que autoriza la eutanasia en infantes. Sin embargo, con esta representación legal no nos referimos a que los padres decidan, sino a un acompañamiento de la persona menor de edad. Ya que su voluntad desencadenaría procedimientos y resultados irreversibles. Así mismo atendiendo a la obligación que les compete a los adultos con el mantenimiento de la salud psíquica, física y emocional de los niños, niñas y adolescentes y el acompañamiento proporcionado en correspondencia con su autonomía

²³ Ley 156/2022, *Código de las Familias de Cuba*

²⁴ Ídem



progresiva, constituyen fundamentos legales que justifican la participación de los padres o detentores de la responsabilidad parental en esta sensible temática.

En relación con lo anteriormente expuesto y lo regulado en el artículo 139.1.2-a del Código de las familias, donde se restringe la representación legal de niños, niñas y adolescentes en los actos referidos a los derechos inherentes a la personalidad. Creemos que, atendiendo a los estándares de discernimiento del infante, para la práctica de métodos relacionados con la eutanasia infantil, es necesario la exigencia expresa de la participación de quienes ejercen la responsabilidad parental. Debido a que el centro de discusión de esta problemática, lo constituye el derecho supremo y por excelencia de todo ser vivo: la vida.

Una de las problemáticas que eminentemente surgirían a partir de la regulación de estos procedimientos en niños, estaría relacionada con la contraposición de intereses y deseos, ante la solicitud expresa y reiterada de los infantes a que le sea practicada la eutanasia y la negativa de los padres a acceder a los deseos del niño, niña o adolescente. En este sentido, se hace imperante el señalamiento de la autoridad competente para dirimir tales conflictos, donde la instancia judicial sería la más indicada para pronunciarse. No obstante, teniendo en cuenta la delicadeza del asunto en litigio, es necesario un proceso donde la celeridad sea detonante común. Que la tutela urgente frente a estos asuntos no sea solo el poder disminuir a la mitad los tiempos del proceso sumario, sino entender estos expedientes como prioritarios y que cada institución reaccione y brinde su servicio en el menor tiempo posible.

Resulta interesante señalar la necesidad de intervención de la Defensoría en su rol de asesoramiento, acompañamiento y defensa de derechos de las personas en situación de vulnerabilidad. Precisamente, estos infantes sobresalen como sujetos en situación de hipervulnerabilidad por el hecho de ser niños y por padecer de una enfermedad que los coloca por su magnitud en una condición de susceptibilidad frente a su entorno. En consecuencia, su intervención pudiese tributar a asegurar



una tutela judicial efectiva y el posicionamiento de estas personas menores de edad que instan a estos procedimientos.

Las prácticas de la eutanasia, son medidas que no pueden establecerse como regla general, para la colectividad sino q a partir de patrones y requerimientos generales, se hace necesario el estudio de cada caso en cuestión, con sus características, peculiaridades y factores que influyen en esta decisión, en este sentido es necesaria siempre la ponderación de los intereses de niños, niñas y adolescentes y el reconocimiento y valoración de su capacidad progresiva de discernimiento ante las problemáticas que aparecen en su camino.

Con relación a la modalidad de las prácticas de eutanasia a aplicarse, debería primar la forma activa, donde personal capacitado especialmente para estos procedimientos se encargue de hacerlo efectivo en las instituciones hospitalarias procedentes y técnicamente preparadas. En este sentido, atendiendo a limar asperezas con relación a esta temática, es necesario el fomento de prácticas de capacitación del personal de la salud pertinente en aras de no solo conocer sus criterios al respecto, sino desde la óptica jurídica prepararlos en el reconocimiento de derechos y responsabilidades que fundamentan estos procedimientos.

V. Notas conclusivas

Las dinámicas sociales y realidad cotidiana de las personas han llevado consigo al ordenamiento jurídico desde antaño a tomar decisiones encaminadas a dotar de seguridad jurídica a los sujetos dentro del tracto social, constantemente surgen nuevas problemáticas, y más aún a partir del avance científico, que necesitan de un reconocimiento normativo.

La actualización del ordenamiento jurídico cubano se ha volcado en la nueva normativa de salud hacia el reconocimiento a futuro de la eutanasia como garantía de la muerte digna. En este sentido, es necesario el enfoque investigativo pertinente y los postulados puntuales que contribuyan a la concreción efectiva de la eutanasia dentro de la realidad legal cubana y su mirada a futuro a partir del interés superior de niños, niñas y adolescentes, así



como su reconocimiento como persona en desarrollo y su autonomía progresiva de niño, niñas y adolescentes.

La metodología operacional de estos procederes es vital para que prime la seguridad jurídica y no se practique arbitrariamente, de ahí que se establezcan los requisitos para su acceso y aplicación. Abogan los autores por establecer como requisitos para Cuba la voluntad del niño, niña o adolescente de acceder a la práctica de la eutanasia, certificación médica sobre las condiciones irretroactivas de sufrimiento y degradación del cuadro clínico del paciente, dictámenes psicológicos sobre los niveles de discernimiento del niño y convergencia de las voluntades de quienes ostentan el ejercicio de su responsabilidad parental, constituyen requisitos indispensables para la definición de la operatividad o no de los procederes médicos vinculados a la eutanasia.

Todo esto, con el sustento legal requerido, necesita de mecanismos de reconocimiento y de impugnación desde el mundo jurídico, así como la asistencia profesional necesaria tanto desde la óptica médica como jurídica; en este último sentido se hace imperante la necesaria capacitación de los profesionales del ámbito judicial para enfrentar con los instrumentos tanto doctrinales como materiales los conflictos que se puedan suscitar en este sentido, mediante talleres especializados con interconexión con otros profesionales de sectores afines a la temática en pos de la construcción entre todos de los mecanismos y especialistas que en un futuro se harán cargo de tan sensible tarea, ponderar el papel del defensor como sujeto encargado de velar por la correcta construcción del interés superior de niños, niñas y adolescentes en estos procesos, con la participación directa y obligada de los mismos siempre que se establezcan conflictos en torno al reconocimiento y aceptación de las voluntades de los más jóvenes y trabajar en pos de la preparación del sector judicial desde la óptica de la celeridad, el dinamismo y la comprensión de este fenómeno en la realidad cubana actual y futura.

VI. Referencias bibliográficas

- Anteproyecto de Ley de Salud Pública, Arts. 16.1-r y 159.



- Prólogo constitucional Constitución de la República de Cuba 2019
- Concepto de eutanasia según la Real Academia de la Lengua Española, disponible en: <https://dle.rae.es/eutanasia> Consultado: 10-1-2024 08:00am
- Definición de eutanasia según la Organización Mundial de la Salud disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/31938/1/B_CN_eutanasia_y_suicidio_asistido_Editado_Final.pdf **Consultado:** 12-1-2024 10:00am
- Diferencia entre eutanasia y suicidio asistido disponible en: <https://www.newtral.es/que-es-suicidio-asistido-diferencia-eutanasia/20220915/?amp> **Consultado:** 12-1-2024 12:pm
- Juramento Hipocrático disponible en: <https://www.salutsantjoan.cat/media/upload/arxiu/ciutadans/comissio-bioetica/9-juramento-hipocratico.pdf> **Consultado:** 12-1-2024 03:00pm
- Clasificación de la eutanasia disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152001000200007#:~:text=Se%20subdivide%20en%3A,secundario%20no%20pretendido%20en%20s%C3 **Consultado:** 13-1-2024 07:00am
- Países que regulan la eutanasia, disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27089/1/B_CN_Eutanasia_Belgica_Colombia_Holanda_Luxemburgo_FINAL.pdf **Consultado:** 13-1-2024 09:00am
- Referido al suicidio asistido disponible en: <https://es.statista.com/grafico/amp/28150/legalidad-del-suicidio-asistido-en-el-mundo/> **Consultado:** 16-1-2024 07:00am
- Requisitos de la regulación de la eutanasia en España disponible en: <https://derechoamorir.org/ufaq/cuales-son-los-requisitos-para-solicitar-una-eutanasia/> **Consultado:** 16-1-2024 10:00am
- Referente a la eutanasia en Colombia, disponible en: <https://www.minjusticia.gov.co/programas-co/LegalApp/Paginas/Muerte->



- [Asistida-\(Eutanasia\).aspx](#) , <https://consultorsalud.com/este-proceso-solicitar-eutanasia-col/#:~:text=Pasos%20para%20solicitar%20la%20eutanasia%20en%20Colombia&text=Presencia%20de%20una%20condici%C3%B3n%20cl%C3%A9nica,la%20solicitud%20de%20manera%20directa> , **Consultado:** 17-1-2024 02:00am
- Eutanasia infantil: ¿sí o no?, Revista la Semana, disponible en: <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/debate-sobre-eutanasia-en-ninos-y-adolescentes/559610/> **Consultado:** 17-1-2024 08:00am
 - Madline Plus sobre la definición de neonato, disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002271.htm#:~:text=Informaci%C3%B3n&text=Un%20neonato%20tambi%C3%A9n%20se%20denomina,los%20cambios%20son%20muy%20r%C3%A1pidos>, **Consultado:** 17-1-2024 03:00pm
 - Colectivo de autores, “Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen”, disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752009000600009&script=sci_arttext **Consultado:** 20-1-2024 06:00am
 - Orphanet, sobre el síndrome de Hallopeau-Siemens disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002271.htm#:~:text=Informaci%C3%B3n&text=Un%20neonato%20tambi%C3%A9n%20se%20denomina,los%20cambios%20son%20muy%20r%C3%A1pidos>, **Consultado:** 20-1-2024 10:00am
 - RANKINGS INSTITUTIONS SCIMAGO, “Caso belga de la eutanasia en niños, ¿solución o problema?”, disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/93JWysbg3SvrHVsDq7T4xGh/?lang=es>, **Consultado:** 25-1-2024 06:00am
 - Sobre los menores emancipados en Bélgica disponible en: <https://www.notariosyregistradores.com/LEYESEXTRANJERAS/belgica.htm> , **Consultado:** 26-1-2024 06:00pm



- CUENCA VELAZCO, MARÍA DEL CONSUELO, *Perspectivas ante la eutanasia regulada en España*, Colegio Oficial de Psicología de Castilla y León, España, 2021, p. 11.
- Ley 156/2022, *Código de las Familias de Cuba*
- Colectivo de autores, *Despenalización de la eutanasia en Cuba, vivir y morir con dignidad*, disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8524920> **Consultado:** 1-2-2024 06:00pm