



Universidad de Valladolid

Facultad de Derecho

Grado en Derecho

El consentimiento por representación

Presentado por:

Gonzalo Esgueva Mariño

Tutelado por:

Cristina Guilarte

Valladolid, 16 de julio de 2024

Resumen: El consentimiento informado es una práctica legal y regulada que promueve la autonomía de los pacientes, alejándose del tradicional modelo médico paternalista. Esta práctica surge de la necesidad ética de que los individuos controlen y tomen decisiones sobre su propio cuerpo, aunque no se desarrolló plenamente hasta el siglo pasado. En España, la legislación sobre el consentimiento informado comenzó en 1972, avanzando con la Ley General de Sanidad de 1986 y la Ley 41/2002. Estas leyes, junto con la jurisprudencia, establecen la obligatoriedad de realizar el consentimiento verbalmente y, en casos de intervenciones, también por escrito, salvo en situaciones de urgencia. Los pacientes deben ser informados de las alternativas terapéuticas disponibles, con sus ventajas y desventajas, de manera más o menos detallada según el tipo de procedimiento médico. Al mismo tiempo, existen determinados supuestos tasados por la ley en los que se hace patente la incapacidad del paciente para prestar el consentimiento por sí mismo, siendo necesario acudir a una tercera persona para ello.

Abstract: Informed consent is a legal and regulated practice that promotes patient autonomy, moving away from the traditional paternalistic medical model. This practice arises from the ethical need for individuals to control and make decisions about their own body, although it was not fully developed until the last century. In Spain, legislation on informed consent began in 1972, advancing with the General Health Law of 1986 and Law 41/2002. These laws, together with jurisprudence, establish the obligation to give consent verbally and, in cases of interventions, also in writing, except in emergency situations. Patients must be informed of the available therapeutic alternatives, with their advantages and disadvantages, in more or less detail depending on the type of medical procedure. At the same time, there are certain cases stipulated by law in which the patient's inability to give consent on his or her own becomes evident, making it necessary to go to a third party to do so.

Palabras clave: Representante sanitario; consentimiento informado; información sanitaria; autonomía de la voluntad; Ley 41/2002; autonomía del paciente; discapacidad; medidas de apoyo; consentimiento por representación; instrucciones previas.

SUMARIO

1.-	INTRODUCCIÓN	5
2.-	CONTEXTO HISTÓRICO.....	6
3.-	LA RELACIÓN JURÍDICA SANTARIO-PACIENTE	8
4.-	LAS IMPLICACIONES DE LA LEY 8/2021.....	10
4.1.-	El papel de la Convención de Nueva York de 2006 y la Constitución Española	10
4.2.-	La Ley 8/2021 y su desconexión con la Ley 41/2002.....	12
4.3.-	Régimen jurídico de la capacidad de obrar en el sistema anterior y actual.....	13
5.-	EL CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	14
6.-	EL DERECHO DE INFORMACIÓN SANITARIA.....	16
6.1.-	¿Quién debe informar?.....	17
6.2.-	El contenido mínimo.....	19
6.3.-	La forma de la información	21
6.4.-	Titularidad del derecho a la información asistencial	23
6.4.1.-	El paciente como destinatario de la información.....	23
6.4.2.-	La información en casos de personas con discapacidad o personas menores de edad.....	24
7.-	EL CONSENTIMIENTO INFORMADO POR REPRESENTACION, ARTÍCULO 9.3	26
7.1.-	Supuesto de paciente o usuario con discapacidad para tomar decisiones	31
7.1.1.-	Desarrollo en la proposición de ley.....	31
7.1.2.-	Régimen jurídico	31
7.2.-	Supuesto de paciente o usuario necesitado de medidas de apoyo por declaración judicial.....	37
7.3.-	Problemática del consentimiento en las personas menores de edad.....	38
7.3.1.-	Supuestos de personas menores de edad incapaces de prestar consentimiento por sí mismos	39
7.3.2.-	Supuestos de personas menores de edad capaces de prestar consentimiento por sí mismos.....	42

7.3.3.- Las actuaciones de grave riesgo y la intervención de los progenitores.	44
7.3.4.- La opinión de la persona menor de edad.	45
8.- PRINCIPIOS RECTORES DE LA ACTUACIÓN DEL REPRESENTANTE.	46
8.1.- Criterios que fundamentan las decisiones	46
8.2.- Sujeción de las decisiones del representante a la resolución de las autoridades judiciales	49
8.3.- La participación del paciente	50
9.- ARTÍCULO 11: LAS INSTRUCCIONES PREVIAS.	51
9.1.- Introducción	51
9.2.- Toma de decisiones concernientes sobre la salud del usuario o paciente.....	53
9.3.- Duración del cargo de representante voluntario	54
10.- JURISPRUDENCIA	55
10.1.- Caso de los testigos de jehová.....	55
10.2.- Asunto Reyes Jiménez contra España	60
11.- CONCLUSIONES	62
12.- BIBLIOGRAFÍA	66

1.- INTRODUCCIÓN

El consentimiento informado es el nombre jurídico que se otorga a la decisión que por desgracia antes o después acabamos tomando la mayor parte de las personas. Constituye una decisión individual que toma el paciente en un determinado momento consintiendo o rechazando que se le practique una determinada actuación médica en relación con su salud. Dicho consentimiento no es más que una manifestación de nuestra libertad de decisión sobre nuestro cuerpo, de nuestra autonomía de la voluntad, que se exterioriza en el ámbito de la relación sanitaria que tienen los pacientes con sus respectivos médicos. Así pues, constituye una decisión importante sobre la cual la mayor parte de las personas conocen sus aspectos más esenciales, pero cuya actitud generalmente se limita, cuanto más, a una lectura para posteriormente acometer su firmar. Esta actuación constituye la forma de actuar de la mayoría de los pacientes cuando se trata de intervenciones que podemos calificar como rutinarias o frecuentes, las cuales por ello no dejan de implicar una serie de riesgos y posibles consecuencias.

Podemos afirmar que se trata de un tema sobre el que hay mucha información y del que cualquier persona sabe, aunque sea de manera muy simple, en que consiste el consentimiento informado, pues nada más allá de su propio término. Es por ello por lo que generalmente no suele suscitar problemas en la práctica diaria.

Como consecuencia de la importancia que tiene esta decisión, van a ir surgiendo a partir de finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI una serie de normas jurídicas que establecen el régimen jurídico del consentimiento, fijando cuáles son sus aspectos generales básicos, así como los derechos y deberes tanto de los profesionales sanitarios como de los pacientes y usuarios. Si dicha decisión es trascendente cuando es ejercida por el mismo paciente, mayor trascendencia debe otorgarse al consentimiento cuando la decisión sea tomada por un tercero, su representante. Este consentimiento se conoce en el mundo jurídico como consentimiento informado por representación. En estas ocasiones ya no podemos hablar de una decisión autónoma del sujeto, sino más bien de una relación jurídica que surge entre estos dos sujetos y de la que, como veremos, pueden derivarse diferentes problemas.

Este consentimiento informado por representación es el objeto de análisis en este

trabajo, en el cual se analizarán sus diferentes supuestos de hecho y los problemas que nos podemos encontrar en cada uno de ellos, los posibles aciertos o fallos del panorama legislativo, así como también sus lagunas legales.

En cualquier caso, el término consentimiento siempre va a ir acompañado del adjetivo informado, pues la naturaleza y eficacia de ese consentimiento depende de que previamente y para alcanzar dicha decisión, se haya prestado la información sanitaria necesaria para su valoración, por lo que este trámite de información también formará parte del cuerpo de este trabajo.

La metodología que se ha seguido para llevar a cabo este análisis consiste en un estudio exhaustivo del panorama legislativo que regula el consentimiento informado, tanto a nivel nacional como a nivel internacional, así como en una lectura de numerosas obras generales y revistas médicas y jurídicas de diferentes autores, acudiendo a la numerosa jurisprudencia existente sobre el tema como referente para su aplicación e interpretación.

2.- CONTEXTO HISTÓRICO

Ya desde el final de la Segunda Guerra Mundial, comienza a apreciarse la importancia y la trascendencia que tienen los derechos de los pacientes, un eje básico dentro de las relaciones que se dan entre el médico y el paciente. Tal es la importancia, que a partir de entonces se pone manifiesto el interés de las diferentes organizaciones internacionales que empiezan a surgir en este tiempo con competencias en esta materia, como son la Organización de Naciones Unidas o la Organización Mundial de la Salud (OMS), las cuales empiezan a desarrollar su actividad en este ámbito, impulsando declaraciones y otras normas jurídicas en relación con esta cuestión.

Años más tarde se promulga en nuestro país nuestro texto jurídico más importante, la Constitución Española de 1978, donde en su Título I '*De los derechos y deberes fundamentales*', Capítulo III '*De los principios rectores de la política social y económica*', artículo 43 se reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a una Ley posterior la regulación de los derechos y deberes de todos en la salud pública. Así, la ley promulgada en desarrollo de este derecho es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS en adelante), que establece el marco general básico a nivel estatal desde el punto de vista de las cuestiones

vinculadas a la condición de sujetos de las personas usuarias de los servicios sanitarios.

Cabe resaltar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, de 4 de abril de 1997, conocido como el Convenio de Oviedo¹, lugar donde se llevó a cabo su firma. Este texto jurídico del Consejo de Europa implica una norma de carácter jurídico vinculante para los países que la suscriben, suponiendo una gran diferencia respecto del resto de instrumentos jurídicos en el panorama internacional que la habían precedido. No solo es trascendente por el carácter vinculante, sino también por establecer una regulación básica que proteja los derechos humanos y la dignidad humana, dos cuestiones que pueden verse en entredicho en la aplicación de la biología y la medicina. Es con este Convenio con el que, por primera vez, se reconoce de manera detallada y explícita la necesidad de fijar diversos derechos a los pacientes, derechos que van a ser regulados posteriormente en la legislación de nuestro país, una legislación que será el punto de referencia en este trabajo. El objetivo que perseguía esta organización internacional, el Consejo de Europa, era una armonización de las legislaciones de los Estados parte (entre los que se encuentra España desde el 1 de enero del 2000) en relación con estas materias, por lo que el Convenio servirá como referente para regular las cuestiones tan importantes que se tratan en este.

Unos años más tarde, y teniendo en cuenta los antecedentes normativos mencionados, se promulga en España la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Dicha Ley, no carente de ciertas lagunas en algunos aspectos, viene a completar y desarrollar ciertas cuestiones que la Ley General de Salud había mencionado como simples principios generales, como por ejemplo la autonomía del paciente, así como trata en profundidad las cuestiones relacionadas con la información y la documentación clínica que se transmite y genera en los centros médicos y asistenciales. La función de esta Ley no es más que realizar una adaptación a nuestra legislación del régimen jurídico que se fija en el Convenio de Oviedo sobre los Derechos Humanos, por lo que como ya se ha dicho, este va a ser en todo momento un punto de referencia para ese desarrollo, puesto que cuando la Ley 41/2002 se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico, el Convenio ya formaba parte

¹ BOE núm.251, de 20/10/1997. Instrumento de Ratificación del 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 (Convenio relativo a los derechos humano y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

de nuestro ordenamiento interno desde el año 2000.

La relación médico-paciente característica de la actual medicina es el fruto de un largo proceso de desarrollo, durante el cual el paciente ha sido objeto de reconocimiento de diversos derechos hasta establecerse finalmente como el protagonista o director en la toma de las decisiones medicas relativas a su persona. Tradicionalmente, y como fueron testigos los pacientes en épocas anteriores al siglo XXI, el médico se constituía como un sujeto poseedor de la ciencia médica, y como tal, el enfermo no estaba capacitado para opinar y mucho menos rebatirle sus decisiones o tratamientos propuestos. Es por tanto que la capacidad de opinión y decisión del paciente o usuario se erige como una de las principales conquistas del ser humano en el siglo XX². Este triunfo que tiene su comienzo varios siglos atrás ha culminado con la aprobación y correspondiente promulgación de las diferentes leyes actuales que regulan esta autonomía del paciente, dando lugar a la capacidad del usuario de gobernar su propia vida en el ámbito médico.

Este vínculo entre estos dos sujetos se plasma en un documento denominado consentimiento informado, cuya función no es más que aunar, dejando constancia escrita, de la propuesta de tratamiento del médico con la capacidad decisoria del paciente, así como de que el trámite de información de ha producido.

3.- LA RELACIÓN JURÍDICA SANITARIO-PACIENTE

En primer lugar, antes de evaluar un caso específico del actuar sanitario, es necesario comentar brevemente el tipo de relación jurídica que surge entre el profesional sanitario y el paciente. El artículo 1088 del Código Civil establece que “*toda obligación consiste en dar, hacer o no hacer alguna cosa*”. Así, actualmente y en atención a la actividad sanitaria, la modalidad que hacer surgir la obligación es la contractual, en virtud de la que nace un arrendamiento de servicios³. En consecuencia, en virtud del artículo 1261 CC para que exista contrato deberán

² CIVERA MURILLO, E: *Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en Medicina Crítica*, en Consentimiento por representación, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 14

³ La naturaleza jurídica característica de la relación médico-paciente ha sido objeto de discusión doctrinal a lo largo de los años, existiendo todavía opiniones contrapuestas. GARCÍA VELASCO, L.: *Autonomía de la voluntad y contratación médica: El supuesto del representante sanitario*, Instituto de derecho iberoamericano, Revista Actualidad Jurídica Iberoamericana N°16, 2022, pp.126 Y 127

estar presentes todos y cada uno de sus elementos: consentimiento, objeto y causa. En cualquier caso, este arrendamiento de servicios se regirá por toda la legislación sanitaria aplicable, así como por la *lex artis ad hoc* propia de la profesión sanitaria⁴. Una de sus implicaciones más importantes para el cumplimiento del contrato es que la actuación médica debe adecuarse a la actualidad del conocimiento científico y a las exigencias técnicas que este debe conocer y practicar⁵.

Toda relación jurídica está compuesta, como mínimo, por dos partes. En este caso, dónde nos movemos en el mundo médico-sanitario, se entiende que la parte acreedora de la relación será aquella persona (el paciente) que solicite la realización de una actuación determinada a su favor. Siendo el ámbito de la medicina tan amplio y denso, esta actuación puede tener una naturaleza muy heterogénea pudiendo ser una actuación preventiva, curativa, rehabilitadora, paliativa, o voluntaria/satisfactiva. La contraparte, es decir, la posición deudora de la relación la ocupará aquella persona (el médico) que se comprometa a llevar a cabo esa actuación que se mencionaba. Así pues, cada uno de ellos será poseedor tanto de unos derechos como de unos deberes en virtud de esa relación jurídica. No obstante, esta parte deudora no tiene por qué estar conformada por una única persona, sino que pueden ser varios o incluso un centro sanitario como entidad jurídica.

Una singularidad muy importante en el mundo sanitario es que la obligación de la relación jurídica médico-paciente no es una obligación de resultado sino una obligación de medios generalmente⁶. La diferencia a grandes rasgos consiste en que mientras en el primer caso el profesional sanitario se compromete a la obtención de un resultado concreto, en el segundo el compromiso consiste en la puesta a disposición del paciente de todos y cuantos medios sean necesarios para alcanzar el bienestar de este (pues es en todo momento el objetivo del médico), sin quedar el médico vinculado a alcanzar un resultado determinado. El alcance en ambos casos es diferente, pues mientras uno ofrece garantías de la obtención del resultado que se persigue, el otro no. La obligación de resultados generalmente se

⁴ La Sentencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo de 11 de marzo de 1991 la define como: “aquel criterio valorativo de la corrección del concreto acto médico ejecutado por el profesional de la medicina (...), para calificar dicho acto de conforme o no con la técnica normal requerida (derivando de ello tanto el acervo de exigencias o requisitos de legitimación o actuación lícita, de la correspondiente eficacia de los servicios prestados, y, en particular de la posible responsabilidad de su autor/médico por el resultado de su intervención o acto médico ejecutado)”.

⁵ LETICIA GARCIA, V.: *Autonomía de la voluntad...* pp.131

⁶ Esta postura es la defendida por la doctrina del Tribunal Supremo. Véase, por ejemplo, la STS 2572/2015 FJ 5º.2.

encuentra presente en aquellas actuaciones que obedecen a la medicina satisfactiva, es decir, aquella que se dedica a corregir o modificar rasgos físicos por medio de una intervención. El resto de las actuaciones sanitarias se rigen por una obligación de medios, pues de no ser así la responsabilidad que se atribuiría a los profesionales sanitarios, en un mundo tan complicado y exigente como es el de la medicina, sería desorbitada.

4.- LAS IMPLICACIONES DE LA LEY 8/2021

El régimen jurídico y la legislación de la capacidad de las personas es un ámbito de enorme trascendencia que afecta de manera transversal a las diferentes áreas del derecho. En el mundo sanitario, donde los pacientes toman innumerables decisiones en relación su con salud, la capacidad adquiere si puede aún más protagonismo. Es por eso por lo que para el ejercicio de esta capacidad jurídica las personas con discapacidad y las personas menores de edad suponen un caso especial, pues deberán contar con las medidas de apoyo que les sean necesarias.

Estas personas se encuentran sometidas a una figura de apoyo por declaración judicial o a la patria potestad para poder ejercer plenamente su capacidad jurídica, lo que conlleva una modificación en el papel que van a desarrollar a la hora de la contratación sanitaria al amparo del Código Civil y la Ley 41/2002. En estos casos, estas personas van a continuar siendo los acreedores de esa relación de la que se hablaba, pero no van a formar parte de la contratación del negocio en sí, pues serán sus representantes o asistentes quienes verdaderamente pasen a ser la figura contratante en primer lugar, ya sea manifestando y/o apoyando el otorgamiento de los consentimientos que se deriven de la atención sanitaria⁷.

4.1.- El papel de la Convención de Nueva York de 2006 y la Constitución Española

El 13 de diciembre de 2006 tuvo lugar la Convención de Nueva York sobre los derechos de las personas con discapacidad, siendo incorporada a nuestro ordenamiento jurídico por instrumento de ratificación el 23 de noviembre de 2007. No obstante, no fue

⁷ En el caso de aquellas personas que necesiten de una figura de apoyo declarada judicialmente, será necesario atender escrupulosamente a lo que la sentencia judicial que declare dicho estado civil estipule para cada caso en concreto.

hasta el 2021 con la Ley 8/2021⁸, que supuso una gran reforma que opera en diferentes ramas jurídicas de nuestro ordenamiento, principalmente del ámbito civil y procesal, cuando se adecuó verdaderamente nuestro ordenamiento jurídico a los preceptos de esta Convención de Nueva York. A pesar de ello, la normativa que actualmente regula el ejercicio del consentimiento informado en materia sanitaria (la Ley 41/2002) no se encuentra adaptada a los principios establecidos en el convenio, siendo necesaria una reforma acuciante para su propia adecuación, así como para dar entrada al nuevo paradigma de la capacidad que ha introducido la Ley 8/2021.

La Convención de Nueva York proclama en su artículo 12 el *'Igual reconocimiento como persona ante la ley'* de las personas con discapacidad, cuyo contenido tiene una implicación directa en los casos de consentimiento por representación que van a ser objeto de desarrollo, por lo que constituye un artículo imprescindible de analizar.

Dicho artículo comienza reafirmando el derecho de las personas con discapacidad a que les sea reconocida su personalidad jurídica en todas partes. Continúa estableciendo la imperativa de reconocer, en todos los Estados Parte, la igualdad de condiciones en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad con respecto a las demás personas en todos los aspectos de la vida. Su tercer apartado impone la obligación a los mismos destinatarios que en apartado anterior (los Estados Parte) de proporcionar acceso al apoyo que puedan necesitar para el ejercicio de su capacidad jurídica. Por último, el cuarto y quinto apartado se dedican a asegurar el establecimiento de las medidas adecuadas y efectivas que impidan abusos, así como aquellas medidas que sean pertinentes para garantizar el derecho de estas personas en igualdad de condiciones en diferentes actos determinados, respectivamente.

Mas adelante, el artículo 25 de esta Convención tiene como destinatarios directos a los profesionales de la salud, exigiéndoles que presten a las personas con discapacidad una atención de la misma calidad que al resto de personas sobre la base de un consentimiento libre e informado.

Por otro lado, nuestra Constitución Española, dentro del Título I Capítulo III de los

⁸ Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (BOE núm.132, de 3 de junio de 2021)

principios rectores de la política social y económica, prevé en su artículo 49 lo siguiente:

1. *Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio*
2. *Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.*

De esta forma, nuestra Constitución establece un mandato al legislador para la aprobación de una ley específica para la protección del ejercicio de los derechos del Título I respecto de las personas con discapacidad, así como un mandato a los poderes públicos de prestar la atención especializada que requieran.

4.2.- La Ley 8/2021 y su desconexión con la Ley 41/2002

La Ley 8/2021 da entrada al nuevo Título XI ‘De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica’ en el Código Civil, en el cual la tutela queda relegada a ser una medida de apoyo para las personas menores de edad, mientras que la curatela asume el papel protagonista como la medida de apoyo más idónea para la protección de las personas con discapacidad⁹. Concretamente, el nuevo artículo 255, se fundamenta en la naturaleza subsidiaria de los apoyos representativos, en la formalización de la guarda de hecho como un apoyo adecuado y duradero para la capacidad de obrar de la persona, y en la preferencia por las medidas de apoyo voluntarias, es decir, las medidas de provisión de apoyos de carácter judicial son subsidiarias respecto de las voluntarias. Lo más destacable es que la provisión de un apoyo que sea representativo es excepcional, independientemente de que este sea puntual o con carácter estable y formal¹⁰.

Esta ley establece, a través de la modificación de artículo 249 y siguientes del CC, la obligación de ofrecer las medidas de apoyo necesarias para aquellas personas que las

⁹ La Fiscalía General del Estado ya había adelantado con anterioridad en su Instrucción 3/2010 la necesidad de fundamentar de manera individualizada las medidas de apoyo o protección en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas.

¹⁰ Así lo establece el artículo 269, que determina el carácter excepcional, concreto y motivado de la curatela representativa.

necesiten para poder ejercer su capacidad jurídica, permitiendo así el desarrollo pleno de su personalidad en condiciones de igualdad.

Dentro de la regulación que proporciona la Ley 41/2002 en su artículo 9, se encuentran los casos de consentimiento por representación para personas menores de edad y para personas con la capacidad judicialmente modificada, los cuales precisan de una modificación en su redacción en virtud de la cual se acomode a las novedades introducidas por la Ley 8/2021 en materia civil. No obstante, no se trata de un simple cambio de terminología que sustituya los términos tradicionales (como por ejemplo "incapacidad", "incapacitación" o "menor de edad") por otros más precisos y respetuosos. Por el contrario, estamos ante la necesidad de adoptar un enfoque renovado y más adecuado de la situación, que reconozca un aspecto que durante mucho tiempo ha pasado desapercibido: las personas con discapacidad tienen el derecho inalienable de tomar sus propias decisiones.

4.3.- Régimen jurídico de la capacidad de obrar en el sistema anterior y actual.

El novedoso paradigma que reconoce la capacidad de obrar de todas las personas y respetar sus deseos y preferencias supone un distanciamiento del esquema tradicional de representación legal de aquellas personas cuya capacidad ha sido modificada judicialmente. A pesar de que se llevase a cabo la ratificación e inclusión del Convenio de Nueva York a nuestro ordenamiento jurídico en 2007, y en consecuencia también el artículo 12.2 (el reconocimiento de una capacidad jurídica a las personas con discapacidad igual que al resto de personas), hasta la reforma operada por la Ley 8/2021 el Código Civil amparaba un sistema de protección para las personas con discapacidad que consistía en la diferenciación entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, estando esta última limitada para estas personas a través de una declaración judicial de incapacitación o una modificación judicial de su capacidad. La reforma 8/2021 elimina dicha distinción, así como el procedimiento judicial de incapacitación o modificación judicial de la capacidad, convirtiéndolo en un procedimiento de designación de apoyos. Por tanto, este sistema ha subsistido durante catorce años a pesar de la ratificación del Convenio de Nueva York, llevando a cabo entre medias una cierta adaptación a través de la Ley 26/2011, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pero sin abordar el nuevo sistema diseñado en la convención.

El artículo 249 CC, segundo párrafo, dispone que las personas que presten apoyo a la persona con discapacidad *“deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera”*, procurarán que *“pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias”* (...) y solamente *“en casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas”*. Por su parte, el artículo 250, inciso II del Código Civil, establece que el propósito de las medidas de apoyo es asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, garantizando siempre el respeto a su voluntad, deseos y preferencias. Ambos preceptos conducen al entendimiento de el criterio del mejor interés de la persona con necesidad de apoyos en su capacidad ha sido reemplazado completamente por el respeto de su autonomía. Ello afecta notablemente al deber de información sanitaria, así como a los requisitos para prestar correctamente el consentimiento informado acorde a la Ley 41/2002, dado que el nuevo sistema parece optar por el principio de autonomía frente al beneficio final de la actuación de la persona que desempeña el apoyo. A diferencia de lo que ocurre en la representación legal de los menores por parte de sus padres o tutores, quienes deben actuar en todo momento en beneficio del menor, toda intervención destinada a apoyar a una persona en el ejercicio de su capacidad deberá necesariamente respetar su voluntad, deseos y preferencias. Siendo esto así, se cuestiona si el apartado 6 del artículo 9 Ley 41/2002 debería seguir vigente tras esta reforma.

5.- EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

La propia ley fija en su artículo 3 una serie de definiciones legales, entre las que se encuentra la propia del consentimiento informado, fijando así qué debe entenderse e interpretarse cuando se aluda a este término a lo largo del texto jurídico: *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”*.

Se trata por tanto de un documento firmado bilateralmente por el médico y el paciente (o su representante llegado el caso), en el cual se muestran por parte del primero, las circunstancias y el estado de la enfermedad, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se consideren necesarios para su cura y, por parte del paciente, la conformidad libre y voluntaria, manifestada en pleno uso de sus facultades, para que tenga lugar una intervención

que afecta a su salud.

El artículo 8 de la Ley 41/2002 trata, desde un punto de vista genérico, el consentimiento informado, el cual se configura como uno de los pilares básicos alrededor del cual gira toda la ley. Previamente, el artículo 2 relativo a los principios generales básicos, pone de relieve en su apartado segundo que el consentimiento previo de los pacientes y usuarios constituye uno de ellos, así como también su apartado tercero donde se establece el derecho a la libre autodeterminación después de haber recibido la información sanitaria adecuada. Este derecho a la autodeterminación del paciente o usuario sobre su propio cuerpo tiene su fundamentación en el derecho a la integridad física, que implica no solo el derecho a ser el quien decida, sino a que para la toma de dicha decisión se le proporcione previamente toda la información relacionada. La relación entre información y consentimiento es evidente hasta el punto de haberse acuñado la expresión de consentimiento informado¹¹. Por esta razón, ese segundo apartado del artículo 8 habla de este consentimiento del afectado, una vez que, recibida la información pertinente, haya sopesado cual es la decisión más adecuada según su criterio. Esta vinculación del consentimiento con la información previa que el paciente debe recibir es de tal naturaleza, que puede afirmarse como regla general que quien debe consentir es el titular del derecho a la información¹².

El respeto a la autonomía del paciente que debe profesarse es tal que el artículo 8 fija la necesidad del consentimiento informado para toda actuación en el ámbito de su salud. Los médicos tienen la obligación, no solo ética, sino también legal de obtener el consentimiento informado de cada paciente con anterioridad a cualquier tipo de tratamiento¹³, pues así se establece este deber en la propia Ley 41/2002 y en la *lex artis ad hoc*¹⁴. Consecuentemente, el artículo 8 de dicha ley configura el consentimiento informado como un derecho-deber simultáneamente, un derecho para el paciente y un deber para el médico¹⁵. Dada su importancia, son pocos o prácticamente ninguno los profesionales que ponen en cuestión la

¹¹ DOMINGUEZ LUELMO, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 24 de noviembre, sobre derechos de paciente, información y documentación clínica*. Lex Nova, Madrid, 2007, pp. 275.

¹² DOMINGUEZ LUELMO, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica...Pp. 278*.

¹³ LIZARRAGA BONELLI, E.: *Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente en su XX aniversario: reflexiones y comentarios*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2022.

¹⁴ El consentimiento informado es un presupuesto y elemento esencial de esta *lex artis ad hoc* del ámbito sanitario y, por ende, forma parte de cualquier tipo de actuación asistencial, constituyendo su omisión una negligencia equiparable a la que pudiese cometer un profesional sanitario por el empleo de una técnica defectuosa o inadecuada. LETICIA, ARTICULO UNI PAG.137

¹⁵BELLVER CAPELLA, V.: *Una aproximación a la regulación de los derechos de los pacientes en España*, Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), Cuadernos de bioética Vol.17, Murcia, 2006, pp. 11-26.

necesidad de cumplimentar correctamente este consentimiento informado.

La forma del consentimiento por regla general será verbal, aunque ante determinadas actuaciones será necesario recabarlo por escrito. Esas actuaciones que van a necesitar el consentimiento por escrito están tasadas en la ley, siendo estas “*las intervenciones quirúrgicas, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.*” Incluso, del artículo 10 se desprende cual va a ser el contenido mínimo de información en estos casos en los que el consentimiento se presta necesariamente por escrito. Dicha información básica trata acerca de las consecuencias relevantes que la intervención origina con seguridad, los posibles riesgos relacionados, los riesgos probables en condiciones normales y las contraindicaciones.

Por último, y como también conlleva el derecho a la autonomía y autodeterminación del paciente respecto de su salud, este podrá revocar libremente, y en cualquier momento, el consentimiento que previamente hubiese sido prestado. No obstante, como consecuencia de la importancia que conlleva cualquier acto de revocación, este deberá realizarse por escrito.

Nota: Dada la comentada falta de adecuación de la Ley 41/2002 a la Ley 8/2021, cuando se mencione la figura del representante debe entenderse también incluida la medida de apoyo pertinente, pues esta última ley opta por una medida representativa como última posibilidad. Así mismo, todas las referencias a las personas con discapacidad como ‘incapacitados’ y a las personas menores de edad como ‘menores’ deben ser sustituidas.

6.- EL DERECHO DE INFORMACIÓN SANITARIA

En orden a tratar el proceso del consentimiento informado, que como veremos posteriormente puede ser dado por el propio paciente o por un representante, el trámite de información es una parte de este proceso estrictamente anterior al trámite del consentimiento. Como ya se anticipaba en la introducción, la información es una premisa y antecedente imprescindible de todo punto del consentimiento, de ahí el nombre acuñado de consentimiento informado. Este derecho a la información sanitaria contiene su regulación en el Capítulo II de esta Ley 41/2002, donde la información a suministrar por los responsables sanitarios es contemplada como un derecho-deber: como un derecho que tiene

el usuario o paciente a que se le preste la información médica adecuada; y como un deber que tienen los profesionales de los centros sanitarios y asistenciales de proporcionarla de acuerdo a unos parámetros o criterios, cuyo incumplimiento puede ocasionar la exigencia de responsabilidades. Es importante resaltar que el deber de prestar la información sanitaria no solo se justifica en un momento previo a la decisión, sino que el paciente tiene derecho a ser informado a lo largo de toda la relación entre el paciente y el profesional sanitario sin que se agote en el momento de consentir previo a la intervención o tratamiento¹⁶.

Existen algunos casos anómalos en los que el proceso de información sanitaria no va a seguir su curso habitual. En primer lugar, como consecuencia del acceso a la información sanitaria previa al consentimiento como un derecho para el paciente o usuario, este puede que lo ejerza en forma de renuncia, a pesar de la cual debe necesariamente consentirse ante de cualquier intervención. Esto conlleva que el consentimiento es estrictamente necesario, incluso cuando se haya renunciado a recibir la información a la que tenemos derecho. En segundo lugar, existen otros casos, en los que, ante un paciente incapaz de comprender la información, esta se comunicará también a su representante legal, quien será el responsable de prestar el consentimiento por representación.

Por más que la soberanía sobre su cuerpo la ostente el paciente, siendo este competente y libre, de nada serviría esta capacidad de gobernarse a sí mismo si el médico no le proporcionase la información médica en términos comprensibles y adecuados, puesto que actuaría a ciegas¹⁷ optando por una alternativa u otra sin ningún tipo de lógica o razón.

6.1.- ¿Quién debe informar?

En primer lugar, es necesario resolver quien debe proporcionar la información sanitaria en virtud de la cual el usuario o paciente pueda consentir o no las actuaciones medicas que sean necesarias para su tratamiento. El art.4.3 de la Ley 41/2002 aclara dicha cuestión, estableciendo de manera clara quién se hace cargo de este deber: *“El médico responsable del paciente le garantizará el cumplimiento de su derecho a la información.”* Ese término referente al médico responsable aparece perfectamente determinado en el art.3, el cual se

¹⁶LIZARRAGA BONELLI, E.: *Ley 41/2002 de Autonomía...*

¹⁷DÓPICO GÓMEZ-ALLER, J.: *Problemas del consentimiento informado «por representación», Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 40.*

dedica a definir una serie de términos que irán apareciendo a lo largo de la Ley, indicando de esta manera en que sentido deberán interpretarse. Así, la definición de medico responsable del art.3 establece que será este *“el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”*.

Sin embargo, en la práctica en muchas ocasiones son varios los profesionales que intervienen a lo largo de todo el proceso, por lo que deberá entenderse que sobre todos ellos recae dicho deber de informar con la misma intensidad. El legislador estatal, previsor de esta situación, añade como inciso en el art.4.3 que *“los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también será responsables de informarle”*, precisión que se hace en el mismo sentido al final de la definición del art.3 sobre el medico responsable, *“sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”*.

Otro problema aparece cuando el proceso asistencial o la intervención que sea necesaria no se lleve a cabo bajo un facultativo en concreto, sino bajo un equipo médico compuesto por varias personas, siendo posible que en estos casos no se pueda identificar a un sujeto en concreto al que corresponda cumplir con este deber de informar. La misma dificultad aparece cuando son varios los facultativos responsables dentro de un mismo centro sanitario o, incluso, de diferentes centros. En estas situaciones es difícil atribuir a una persona en concreto la responsabilidad de proporcionar la información sanitaria, por lo que la solución más coherente parece ser hacer a todos ellos deudores de esta obligación, llegando incluso el TS a condenar al centro hospitalario como sujeto de derecho.

Un médico que pueda ser calificado de diligente a la hora de prestar la debida información, deberá tener en cuenta el estado en que se encuentra el paciente en orden a evitar que la información suministrada pueda serle perjudicial, por lo que dentro de sus atribuciones laborales se encuentra la búsqueda de las palabras y el momento adecuado para transmitirla en la medida de lo posible en que esto se pueda¹⁸.

¹⁸ CORCOY M. (coordinador), GALLEGO J. I. (relator): Consentimiento por representación, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2010, pp.8.

6.2.- El contenido mínimo

Con carácter general y atendiendo a la lógica, el derecho-deber de información podríamos afirmar que consiste en la obligación del médico de hacer saber al paciente cuál es su estado, diagnóstico y desarrollo de su enfermedad, tratamiento que debe seguir y sus alternativas, así como los riesgos y consecuencias inherentes a estos. No obstante, la propia Ley en su art.4.1 in fine establece cual es el contenido mínimo de información que el paciente tiene derecho a conocer, que comprende la finalidad y la naturaleza de cada intervención con sus respectivos riesgos y consecuencias. Además, del apartado 2 se deduce que dicha información debe ser verdadera, adecuada a sus necesidades, así como comunicada al paciente de manera comprensible, puesto que solamente de esta forma esa información proporcionada será útil a la hora de la libre decisión del paciente. Para el cumplimiento de este deber no se precisa una información técnica o sumamente exhaustiva¹⁹, pues no se cumpliría con el requisito de comprensibilidad e incluso podría llegar a ser contraproducente, infiriendo negativamente sobre el paciente o confundiéndolo. Por tanto, para llevar a cabo esta comunicación de datos es necesario no perder de vista la finalidad de esta, que no es más que proporcionar aquellos elementos de juicio suficientes desde un punto de vista razonable que le permitan tomar las decisiones en todo ello que le afecte conforme a su criterio.

La objetividad constituye otra de las cualidades que debe caracterizar el trámite de la información, pues se trata de comunicar de la forma más objetiva posible la situación en la que se encuentra el paciente, el diagnóstico, así como las diferentes opciones terapéuticas o de tratamientos existentes como solución. Esta objetividad que debe primar a la hora de suministrar dicha información no impide que el médico responsable no pueda opinar subjetivamente, en atención a sus conocimientos médicos, cuáles de esas opciones considera más o menos adecuadas a su persona. A mi juicio, estos profesionales deberían proporcionar

¹⁹ En este sentido se pronuncia la SAP de Álava de 18 de mayo de 1998: <<...no obliga al médico a dictar un curso abreviado sobre medicina a cada uno de sus clientes, basta con que cumpla las posibilidades, previsiones, resultados probables, etc., y en particular ha de informarse sobre los riesgos previsibles, pero también sobre aquellos otros cuya materialización es poco probable>>, así como la STSJ de Navarra de 27 de octubre de 2001: <<Una interpretación rígida de esta exigencia, sobre dificultar el desempeño de la función médica con la imposición a los facultativos de exhaustivas indicaciones de todas y cada una de las eventualidades imaginables, por remotas y excepcionales que pudieran resultar, pugnaría con la claridad que la comprensión de la información suministrada requiere y en no pocas ocasiones propiciaría un injustificado alarmismo de incidencia negativa en el paciente. La exigencia de información ha de entenderse pues dentro de lo razonable, en los términos requeridos por la necesaria ilustración del paciente sobre su estado de salud y la consciente adopción por el de las decisiones que le conciernen, con ponderación de los riesgos y beneficios que de las alternativas ofrecidas puedan previsiblemente derivarse. El contenido de la información, amén de leal, verídica y sin reservas, deberá pues ser suficiente y adecuada a aquella doble función>>. Ir más allá resultaría contraproducente.

su opinión siempre²⁰, para que esta pueda servir según los casos como un punto de partida sobre el que el paciente pueda reflexionar a la hora de tomar una decisión. De esta manera podría decirse que el consentimiento informado constituye hasta cierto punto una toma de decisiones compartida²¹, en tanto que el médico le proporciona la información y le asesora sobre que método considera más apropiado para el caso, dotando al paciente del apoyo necesario para que la decisión sea la más apropiada o, cuanto menos, la más conveniente después de sopesar todas las demás.

Una Sentencia del Tribunal Supremo de 29 de mayo de 2003²² concreta un poco más como debe de ser la información sanitaria transmitida al paciente para que se entienda cumplido el deber del médico responsable. La sentencia señala que la información al paciente deberá ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva, de manera que permita contar con los datos claros y precisos para poder decidir si se somete a la intervención que los médicos sugieren.

Al mismo tiempo, es el artículo 4.1 de la Ley 41/2002 el que prevé la exhaustividad de la información al establecer el derecho de los pacientes de recibir toda la información disponible ante cualquier actuación sanitaria. La imperativa de que la información sea adecuada y comprensible proviene de lo establecido en los artículos 2.2 y 4.2 de la Ley 41/2002.

La información proporcionada, que no puede ser inferior a ciertos parámetros, sí puede ser objeto de graduación en sentido ascendente, es decir, que la calidad y cantidad de información puede variar en función de la formación que tenga el paciente, de manera que no será lo mismo el caso en el que paciente es un adolescente de 18 años recién cumplidos que el caso de un cirujano cuyos conocimientos médicos son tremendamente más amplios. En estos casos se plantea la siguiente cuestión: ¿se entiende que el contenido mínimo de la información sanitaria a proporcionar debe incrementarse siendo más exhaustiva como consecuencia de los conocimientos médicos del paciente o, por el contrario, el contenido mínimo de esa información sigue siendo el mismo? Esta respuesta no desmerece

²⁰ Las leyes deberían contener formulaciones más ricas en las que se hablase no simplemente del deber de informar, sino del deber de crear unas condiciones de comunicación en las que el paciente reciba el apoyo necesario para tomar decisiones autónomas. BELLVER CAPELLA, V.: *Una aproximación...* pp.16.

²¹ CIVERA MURILLO, E: *Consentimiento por representación...* pp. 16.

²² STS 529/2003, de 29 de mayo de 2003

importancia, puesto que constituye el criterio a observar para concluir si el médico responsable del caso ha cumplido diligentemente con el deber de información o no. Lo más sensato parece considerar que el médico responsable de este deber transmita una información más exhaustiva y precisa dado que los conocimientos del paciente en este caso en el campo de la medicina le van a permitir valorar con mayor certidumbre cuales son verdaderamente los riesgos y dificultades que implique la intervención médica, así como beneficios que esta pueda reportarle.

Por último, cabe mencionar que el deber de proporcionar la información sanitaria necesaria continúa siendo una obligación debida para el profesional sanitario incluso cuando este y el paciente tengan vínculos afectivos, ya sean relaciones familiares o de amistad, toda vez que por encima de ello se encuentra el derecho individual de cada persona de decidir sobre su salud²³.

6.3.- La forma de la información

Es de nuevo una remisión al art.4 de la Ley 41/2002 la que resuelve esta cuestión. En el apartado uno de dicho artículo se establece que de forma general la información se transmitirá de forma verbal. Esta concreción supone un claro ejemplo del desarrollo de la Ley General de Sanidad, que planteaba serias dudas en este aspecto al aludir a una información verbal y escrita simultáneamente en su art.10.5 actualmente derogado. La doctrina consideraba que no se trataba de formas excluyentes, pudiendo optarse por una u otra forma, sino más bien de formas complementarias. Un sector de la doctrina es partidario de considerar que el legislador ha elegido la forma verbal con la intención de evitar que esta se transmita a través de la simple entrega de un formulario estándar, valorando la necesidad de que la información se adapte a cada paciente en particular.

Un gran problema en este ámbito constituye la simple entrega de estos mencionados protocolos o formularios de tipo genéricos, a los que los médicos pueden recurrir con la sola intención de que quede constancia de que se ha cumplido con el deber de la información y eximirse de una posible responsabilidad, cuando realmente esta no se ha llevado a cabo de manera adecuada. Esta forma de actuar se conoce como medicina defensiva, en la cual el

²³ DOMINGUEZ LUELMO, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica...Pp. 289*

medico responsable entrega documentos legalmente (y éticamente) inválidos que se limitan a obtener la firma o consentimiento del paciente para la actuación que traiga al caso, exonerándose de esta forma de cualquier tipo de responsabilidad que pudiera derivarse posteriormente, pues aunque tales documentos contengan información médica, en ningún caso es la que interesa y exige la norma como adecuada. Dicho en otras palabras, los médicos en estos casos buscan más la exoneración respecto de las responsabilidades que un verdadero cumplimiento de su deber de información. Además, en ningún caso, la simple firma de estos documentos implica haber cumplido con los correspondientes deberes de información. De hecho, una Sentencia del Tribunal Supremo de 15 de noviembre de 2006²⁴ viene recoger entre sus fundamentos jurídicos dicha conclusión cuando sostiene que <<...en ningún caso el consentimiento prestado mediante impresos carentes de todo rasgo informativo adecuado sirve para transmitir la debida y correcta información.>>

De esta manera, cuando los médicos abordan el consentimiento del paciente generalmente obvian un aspecto esencial para la validez de dicho consentimiento: la información. A pesar de esta denominación acuñada por su estrecha vinculación, su segunda parte solamente se cumple desde un punto de vista formal, no solo por la entrega de estos formularios cuando la forma de transmisión de la información por regla general sea verbal (artículo 4.1 Ley 41/2002), sino porque estos formularios que se han convertido en rutina constituyen lo que podríamos denominar un papel en blanco. Gran parte de la doctrina crítica la utilización de este método de información, donde el contenido es tan abierto que determina que el enfermo está aceptando casi cualquier tipo de riesgo²⁵. No es desconocido que la ciencia médica es inexacta, especialmente por la variedad de situaciones que pueden sobrevenir derivadas de la especificidad de la naturaleza de cada persona, pero el consentimiento informado no debería hacerse desde esta concepción defensiva de la medicina ²⁶.

Es por tanto que, si el consentimiento informado, y por ende el trámite de información que se está tratando, no quiere convertirse en una mera rutina formularia de firma de un documento habrá que considerar que este, por el mero hecho de contener la firma, no cumple con las exigencias que la interpretación jurisprudencial determina que han de concurrir para ofrecer al paciente la posibilidad de decidir libremente.

²⁴ STS 9147/2004, de 15 de noviembre de 2006

²⁵ CORCOY M. (coordinador), GALLEGO J. I. (relator): Consentimiento por representación... pp.7.

²⁶ CORCOY M. (coordinador), GALLEGO J. I. (relator): Consentimiento por representación... pp.8.

No obstante, y como ocurre en la práctica generalizada, se pueden combinar formularios generales con la documentación referida al caso. Como ha sido dicho, el hecho de que se recoja por escrito no es sinónimo de exhaustividad, siendo necesario que se complete la misma verbalmente.

6.4.- Titularidad del derecho a la información asistencial

Como ha sido mencionado previamente, una de las consecuencias que se deriva de la estrecha vinculación entre el consentimiento y el derecho a la información es que el titular que debe recibir dicha información y prestar dicho consentimiento debe ser la misma persona. La naturaleza del consentimiento informado quedaría totalmente desvirtuada si los titulares de estos dos derechos recayesen sobre personas distintas, pues de poco o nada serviría prestar consentimiento respecto de una actuación médica cuando ha sido otro sujeto el receptor de la información trascendente para decidir con relación a esta. En esta situación no se estaría respetando realmente el derecho a la autonomía de la voluntad del paciente. No obstante, que la titularidad para recibir el derecho a la información recaiga sobre una persona determinada no significa que ante ciertas situaciones pueda ser necesario transmitir esa misma información a otras personas, pudiendo incluso transmitirse de forma voluntaria previa decisión del titular.

6.4.1.- El paciente como destinatario de la información

Para el tratamiento de quien es el sujeto titular que debe recibir la información médica debe atenderse a lo establecido en el artículo 5. Este determina claramente, en su primer apartado, que el titular del derecho a la información es el paciente. De esta manera se soluciona toda la problemática que planteaba el artículo 10.5 de la LGS, hoy derogado, en relación con quienes eran los destinatarios de la información. Ahora bien, que dicha titularidad la ostente el paciente o usuario no impide que las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, puedan ser también destinatarias de la misma información siempre y cuando el paciente lo permita de manera expresa o tácita, pues en la práctica no son pocas las personas que acuden a las citas médicas acompañadas de familiares, hijos/as o cónyuges.

La configuración de la titularidad de la información esta estrictamente relacionada con el derecho a la intimidad ²⁷del paciente, que cobra incluso más sentido aún respecto a estos datos con información sensible sobre la salud del paciente. De ahí que este derecho personalísimo de recibir la información adecuada deba ponerse en relación con el carácter confidencial de los datos referentes a la salud, tal y como fija el artículo 7 de la ley. Es en el texto legal de éste donde se precisa que, como consecuencia del carácter de este tipo de datos, nadie más pueda tener acceso a ellos sin la previa autorización del titular de los mismos, independientemente de la relación que se mantenga con el paciente. Dicho esto, tiene sentido que, como se decía anteriormente sobre las personas vinculadas al paciente como destinatarios de la información, estos necesiten de una previa autorización por su parte, ello incluso a pesar del lazo de confianza que los une. De esta manera, aquel que sea poseedor de los datos médicos en cualquier momento se encuentra inhabilitado para hacerlos públicos o transmitirlos sin el previo consentimiento del afectado. Es necesario precisar que el artículo 7.1 de la Ley 41/2002 a la hora de fijar el carácter confidencial de los datos de la salud no se refiere exclusivamente hacia los pacientes sino hacia todas las personas en general: *“Toda persona tiene derecho a...”*

Esta protección de la intimidad de las personas tiene como precedente la Ley General de sanidad de 1986, donde en su artículo 10.1 se establecía el respeto a la dignidad como uno de los principios generales, así como en el artículo 10.3 se enunciaba el derecho *“a la confidencialidad de toda información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público”*.

6.4.2.- La información en casos de personas con discapacidad o personas menores de edad.

El artículo 5, *‘Titular del derecho a la información asistencial’*, en su segundo apartado se encarga de regular el tratamiento relativo a la información en aquellos casos que intervengan pacientes o usuarios que necesitan medidas de apoyo. Este apartado muestra el interés del legislador en considerar como titular de este derecho a la información, incluso aun en

²⁷ El derecho a la intimidad constituye uno de los derechos fundamentales garantizados por nuestra Constitución Española, concretamente en el artículo 18. Este derecho se encuentra protegido frente a cualquier intromisión por la protección civil que se implementa en la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Al mismo tiempo, cuenta también con la protección que brinda la Ley Orgánica 3/2018, de 5 diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, aprobada de conformidad con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

supuestos de personas con discapacidad²⁸, al propio paciente, al cual se le comunicará de un modo acorde a sus posibilidades de comprensión. No obstante, ante estos supuestos, esa obligación de informar al propio paciente o usuario se extiende también respecto de su representante legal o asistente. Por tanto, en caso de que nos encontremos con situaciones de personas necesitadas de medidas de apoyo, a pesar de que este continúe siendo el titular, para entender cumplido el deber de los asistentes sanitarios de suministrar la debida información deberán comunicarla también a la figura de apoyo correspondiente.

Es necesario recalcar que la ley se dirige expresamente al representante legal, el cual en la mayoría de los casos coincidirá con una persona vinculada a él por razones familiares o de hecho, pero no necesariamente, por lo que no se entenderá satisfecho el mencionado deber de información cuando se cumpla respecto de las personas vinculadas y no en relación con el representante.

De nuevo encontramos aquí una consecuencia de la estrecha relación información-consentimiento y su titularidad, puesto que en estas situaciones en las que los pacientes no pueden consentir por sí mismo, este se prestará por representación, por lo que, en atención a lo mencionado con anterioridad respecto de las titularidades, deberá ser el representante el destinatario de la información, siendo este quien prestará posteriormente el consentimiento o rechazo en atención a lo que considere más oportuno. En definitiva, la titularidad continúa siendo la misma pero el deber de información se expande respecto del representante.

El caso de la extensión del deber de la información en el caso de personas con discapacidad es diferente de la información suministrada a las personas vinculadas en el caso de personas capaces. Ante esta primera situación existe verdaderamente un destinatario diferente del paciente con discapacidad titular para el cumplimiento del deber de la información médica. Por el contrario, cuando no encontramos ante paciente capaces, el deber de información sigue siendo el mismo, entendiéndose satisfecho cuando el destinatario ha sido este, es decir, la información respecto de las personas vinculadas constituye una opción del paciente y no un deber del médico responsable, no existe un engrosamiento del deber jurídico en términos de destinatarios.

²⁸ Insisto en la necesidad de adecuar los términos tradicionales a la Ley 8/2021, sustituyendo en este caso incapacidad por personas con discapacidad.

La razón de que el legislador haya dispuesto esta distinción a la hora del deber de informar se debe a que el paciente capaz no necesita de otra persona destinataria de la misma para la comprensión de la información suministrada, pues la posibilidad de que el paciente preste el pertinente consentimiento voluntario para que las personas vinculadas a él también sean informadas se establece con motivo de que estas le ayuden, según el caso, a la conformación de una decisión posterior en relación al consentimiento. El caso contrario de paciente con discapacidad obedece a la clara necesidad de que el paciente por sí mismo no es competente para comprender en todo su alcance y naturaleza la información suministrada, necesitando que el representante legal sea informado para que posteriormente le asista y preste consentimiento.

El sentido del término incapacidad empleado para designar al sujeto titular del derecho debe interpretarse como falta de capacidad de obrar²⁹, por lo que cabría incluir aquí tanto a los incapacitados en virtud de sentencia judicial, como a aquellas personas que se encuentran bajo tutela o patria potestad, tal y como están los menores de edad no emancipados. De esta forma, parece claro que este artículo 5.2 debe ponerse en relación con lo establecido en el artículo 9.3, el otorgamiento del consentimiento por representación, pues se dedican a regular diferentes aspectos jurídicos respecto de los mismos sujetos.

7.- EL CONSENTIMIENTO INFORMADO POR REPRESENTACION, ARTÍCULO 9.3

Desde el punto de vista de la representación y de la concepción de la relación médico-paciente como una relación contractual, el artículo 1259 del Código Civil establece que *“ninguno puede contratar a nombre de otro sin estar por éste autorizado o sin que tenga por la ley su representación legal”*. En virtud del segundo párrafo de dicho artículo, *“el contrato celebrado a nombre de otro por quien no tenga su autorización o representación legal será nulo, a no ser que lo ratifique la persona a cuyo nombre se otorgue antes de ser revocado por la otra parte contratante”*. Por tanto, no tendrá validez jurídica cualquier contrato que se haya realizado en nombre de otro cuando no haya mediado una autorización, de una representación legal o una ratificación posterior de la persona en cuyo nombre se realizó el contrato.

²⁹ Quiero recordar que esta distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar ha sido eliminada en la Ley 8/2021.

Cuando pensamos en el consentimiento informado por representación, automáticamente imaginamos supuestos en los cuales las decisiones sobre una persona son tomadas por un tercero ajeno. Es necesario tener en cuenta desde el primer momento que se aborda una cuestión relativa a la capacidad de decisión que un tercero tiene sobre los aspectos más íntimos de otra persona: su salud, su integridad física e incluso su vida. Es por esta razón por la que se constituye como la más radical heteronomía: el cuerpo de una persona es sometido al gobierno ajeno³⁰.

Un reflejo de la importancia que tiene este artículo se muestra en que durante su elaboración fue objeto de un gran número de enmiendas, siendo un total de diecisiete en el Congreso de los Diputados y de cuatro en el Senado. Este artículo 9, además de tratar el tema del consentimiento por representación en el apartado tercero, se pueden apreciar nítidamente las otras dos cuestiones que regula el precepto: los límites de la renuncia del paciente a recibir la información en su apartado primero, y, los casos predeterminados en los que los facultativos médicos pueden llegar a intervenir sin la necesidad de contar con el consentimiento previo del paciente, en el apartado segundo, las cuales no se entrará a analizar.

La primera controversia surge con el término empleado en el artículo 7.2 de la Proposición de Ley inicial para referirse a las situaciones de otorgamiento del consentimiento por “sustitución”. El motivo que dio lugar a que se produjera el cambio en el término empleado se encuentra en la Enmienda número 79 presentada por el Grupo Parlamentario Catalán *Convergència i Unió*, el cual sostenía que “en nuestro Derecho, la palabra adecuada es la de representación”. Hay quienes consideran que dicho cambio, finalmente introducido, es bastante desafortunado, pues la expresión representación tiene en nuestro ordenamiento jurídico un sentido técnico muy preciso y algunos supuestos que contempla este apartado tercero del precepto no pueden identificarse como una auténtica representación, sino un consentimiento otorgado por personas distintas al afectado por no poder este prestarlo libre y voluntariamente. Es a partir del informe realizado de la Ponencia cuando se utiliza la expresión de otorgamiento del consentimiento por “representación”, asumiéndose sin más variaciones tras el Dictamen de la Comisión.

El artículo 9.3 tiene por objeto regular los diferentes supuestos en que el consentimiento debe otorgarse por representación. Así, el artículo 9.3 Ley 41/2002 define

³⁰ DÓPICO GÓMEZ-ALLER, J.: *Problemas del consentimiento informado ¿por representación...* pp. 38

cual es el nivel de competencia que debe reunir el paciente para tener la capacidad de elección, haciéndolo en términos negativos, es decir, fijando cuales son las situaciones de incompetencia. Son supuestos, por tanto, en que en atención a diversas causas el afectado no puede prestar el consentimiento directamente como establece la regla general. Por tanto, en estos casos, ese otorgamiento del consentimiento necesario se presta por personas vinculadas con el paciente sin que tengan un poder de representación por parte de este, apoderamiento que en ningún caso podría tener lugar por tratarse de un acto personalísimo. Tendrán también la misma facultad decisoria los representantes nombrados en la sentencia modificatoria de la capacidad o los representantes voluntarios elegidos en el documento de instrucciones previas.

Dada la imposibilidad de abarcar o prever en un texto jurídico la inmensidad de factores, riesgos y parámetros que deben ser valorados en cada caso, la ley se limita a dar un criterio valorativo general, estableciendo los supuestos de forma general, debiendo ser el medico en atención a cada caso quien deba valorar cada factor según considere.

El consentimiento por el paciente o usuario ha ido adquiriendo a lo largo de los años la relevancia propia de un acto tan importante como es este, pues en definitiva se trata de un ejercicio de la autonomía personal y de sus derechos fundamentales. Por ello se ha llegado a afirmar que esta facultad de rechazar o consentir cualquier tipo de actuación médica constituye, por un lado, parte del contenido esencial de los derechos a la vida y a la integridad física, y por otro, de la libertad y la dignidad de la persona. Al tratarse por tanto de facultades dentro de la esfera de los actos personalísimos que pueden realizar las personas, en caso de duda, siempre deberán ser objeto de interpretación restrictiva³¹.

Ante las situaciones en las que el paciente enfermo no tiene la capacidad para decidir surgen diversas incógnitas acerca de la eficacia del consentimiento por representación, en particular sobre si este consentimiento puede llegar a tener la misma eficacia que el consentimiento prestado directamente por el paciente³². Transmitir la posibilidad de ejercer estos derechos es posible a través de una delegación, pero la ley no ofrece los criterios suficientes para la solución de los diversos conflictos que se planteen en relación con esta.

³¹ DOMINGUEZ LUELMO, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica...pp. 309*

³² Ciertos autores son defensores de una interpretación de la Ley en virtud de la cual se otorga un rango inferior al consentimiento por representación en tanto que se trata de un ejercicio de los derechos fundamentales del paciente (libertad, vida y salud cuanto menos) y por consiguiente, su titular es el único con derecho para ejercerlos.

Así, por ejemplo, ¿Cómo se solucionan las opiniones contrapuestas de los familiares? ¿Cómo tratar las decisiones de los familiares o del representante que el médico responsable considere que son contrarias a la salud del paciente? ¿Qué valor atribuir a la opinión del menor de edad sobre su voluntad respecto de la intervención? ¿Cuál es el régimen jurídico del representante cuando el paciente haya dispuesto un documento de instrucciones previas? ¿Cuál es el criterio a seguir? Todas estas cuestiones que la Ley 41/2002 no trata, o al menos, regula de forma deficiente, son las que van a ser objeto de análisis en este trabajo, así como un análisis pormenorizado del régimen jurídico general sin el cual se carecía de la base necesaria para su respuesta.

Antes de pasar al análisis pormenorizado del artículo 9.3, conviene hacer una mención al 9.5 de la Ley. Este apartado fue objeto de modificación en el pasado, eliminando del precepto la referencia que se hacía a la interrupción del embarazo, manteniendo vigentes las restantes menciones que se hacían en el mismo, “las prácticas de ensayos clínicos” y “las prácticas de técnicas de reproducción asistida”. Es el propio precepto el que establece que estas dos cuestiones se regirán, con carácter general, por las disposiciones sobre la mayoría de edad, así como por las disposiciones especiales³³ que resulten de aplicación. De esta manera, para decidir y prestar consentimiento sobre estas prácticas se requerirá la mayoría de edad que establece el Código Civil a los 18 años, así como adecuar esta actuación a las disposiciones especiales que han sido aprobadas a tal efecto.

Los casos para los que en este artículo 9.3 se exige la representación son tres y pueden resumirse de la siguiente manera³⁴:

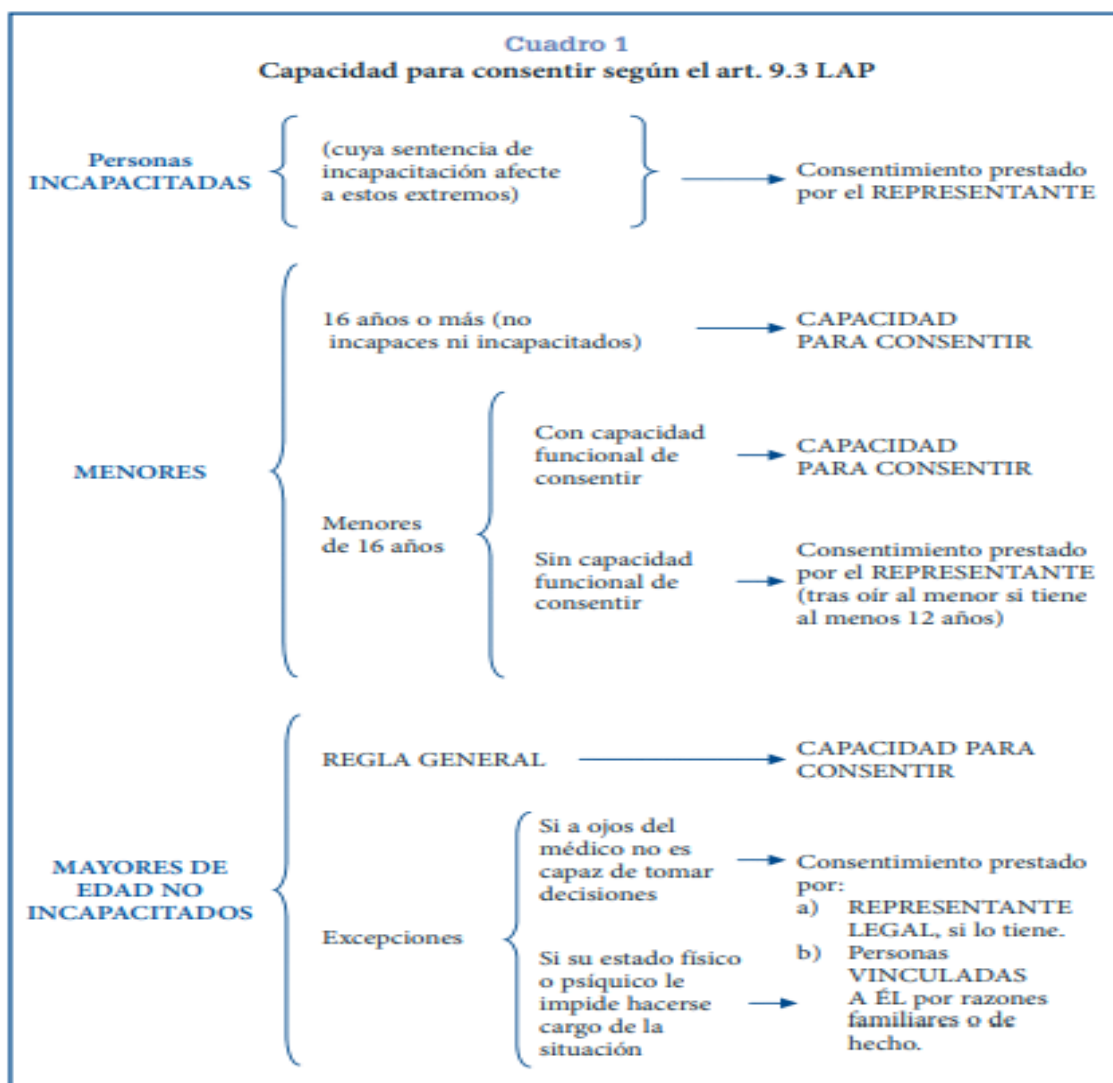
- Paciente mayor de edad incapaz de afrontar la toma de decisiones por motivos de hecho
- Paciente con una capacidad modificada judicialmente
- Pacientes menores de edad, mayores de 16 años o emancipados cuando no sean capaces intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención

³³ Es decir, la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia y la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo.

³⁴ Debe tenerse en cuenta que se trata de una ley cuya última modificación sustancial data del 2015, siendo la última del 2023 para retirar del apartado 5º el párrafo relativo a la interrupción del embarazo en menores de edad

Consecuentemente, el objetivo será determinar, en estas tres situaciones, quien tiene el deber (y derecho) de tomar la decisión del consentimiento atendiendo a la Ley 41/2002, finalidad que a priori puede parecer sencilla teniendo en cuenta que desde el punto de vista legislativo se trata únicamente del apartado de un artículo.

A continuación, se adjunta un cuadro en el cual se muestra de manera clara y concisa quién debe prestar en consentimiento por representación en los diferentes casos que van a ser objeto de análisis en este trabajo, es decir, los casos del art.9.3. de la Ley 41/2002. No obstante, la terminología ha cambiado en virtud de la Ley 8/2021.



35

³⁵DÓPICO GÓMEZ-ALLER, J.: *Problemas del consentimiento informado «por representación...»* pp.49.

7.1.- Supuesto de paciente o usuario con discapacidad para tomar decisiones

7.1.1.- Desarrollo en la proposición de ley

El texto que ahora conforma el primer apartado de este artículo 9.3 tiene su origen en dos enmiendas. En primer lugar, hay que destacar la formulada por el Grupo Parlamentario de Coalición Canaria, Enmienda número 12. Esta incluía el siguiente texto como primer supuesto para el consentimiento por representación: <<Cuando el paciente no este capacitado para tomar decisiones. En estos supuestos dichos derechos deberán ser ejercitados por sus familiares, personas a él vinculadas, autoridad o institución designada por la ley>>. Por otro lado, la Enmienda número 78 del Grupo Parlamentario Popular postulaba un texto bastante parejo al planteado por el Grupo Parlamentario de Coalición Canaria: <<Cuando no este capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho del paciente deberá ser ejercitado por las personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho>>. Ambos grupos parlamentarios justificaban la necesidad de incluir este apartado en los supuestos en los que una persona, aun siendo mayor de edad sin la capacidad de obrar judicialmente modificada, no es capaz de comprender o tomar decisiones. No obstante, esas aportaciones, en el texto definitivo de este precepto se tuvo sobre todo en cuenta el artículo 6.3 del Convenio de Oviedo, pues como ya fue mencionado en relación con los antecedentes normativos, esta norma jurídica internacional supone el texto de referencia para el desarrollo de esta ley. Dicho artículo dispone lo siguiente: *“Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, esta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley”*.

7.1.2.- Régimen jurídico

En primer lugar, es necesario aclarar que esta parte del precepto no se refiere a un paciente incapaz desde el sentido jurídico, sino de una persona no capaz en sentido vulgar. Esta aclaración tiene su razón en el equívoco término empleado para describir el supuesto de hecho, “incapaz”, cuando hubiesen sido más precisas otras expresiones como “no competente” o paciente que “no está en condiciones”. Este apartado del precepto no será de aplicación respecto de los pacientes incapacitados por sentencia judicial, que se rigen por el apartado b), ni tampoco para los supuestos de menores de edad con falta de capacidad de obrar, cuyo régimen atiende el apartado c). En consecuencia, este primer apartado tiene como

supuesto de hecho pacientes mayores de edad, con plena capacidad de obrar, pero que momentáneamente no pueden tomar una decisión relacionada con su salud, por lo que en la práctica las situaciones que se pueden presentar pueden llegar a ser muy heterogéneas. Así, los motivos que puede causar que el paciente no sea capaz de tomar decisiones o bien que su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación pueden variar mucho.

En cualquier caso, quién debe examinar y diagnosticar si el paciente o usuario se encuentra en una de estas situaciones que le impiden regir su vida en el ámbito sanitario será el médico responsable. Por este mismo motivo hay quienes se refieren a este supuesto como paciente médicamente incapacitado³⁶.

Esta mención específica respecto del médico responsable del tratamiento como el órgano encargado de decidir sobre la capacidad del usuario o paciente solo lo ha establecido el legislador en el artículo 9.3.a) (adultos incapaces de tomar decisiones), pero debe entenderse implícitamente extendida al 9.3.c) (personas menores de edad inmaduras), puesto que en este último apartado no se menciona cuál es el órgano responsable de evaluar la capacidad del paciente, apartado que se analizará más adelante.

Esta evaluación o análisis que se encomienda al médico responsable sobre la capacidad del usuario debe consistir en una apreciación *prima facie*³⁷, dado que si con anterioridad a cualquier tipo de intervención médica se le exigiese realizar una evaluación psicológica a todos sus pacientes la praxis quedaría completamente bloqueada. La propia naturaleza de este trámite exime al profesional sanitario de realizar una apreciación exhaustiva entendida esta como una auténtica evaluación psicológica o psiquiátrica continuada, sin perjuicio de que en ciertos casos excepcionales en los que las circunstancias lo aconsejen se lleve a cabo una valoración intelectual y emocional del paciente. Esta parece ser la interpretación apropiada de este deber de reconocimiento del médico, pues de no ser así, el legislador no le atribuiría esa responsabilidad, para la cual probablemente carezca de los conocimientos necesarios ni tenga protocolizado un profundo proceso de análisis de la capacidad del paciente. En conclusión, lo que la ley exige no será en ningún caso una apreciación especializada como la que pudiese llevar a cabo un psicólogo o un psiquiatra.

³⁶ CORCOY M. (coordinador), GALLEGO J. I. (relator): *Consentimiento por representación...* pp.20.

³⁷ DÓPICO GÓMEZ-ALLER, J.: *Problemas del consentimiento informado (por representación...* pp.50.

No obstante, esta concepción del deber de una evaluación aparente no implica que se exonere completamente de responsabilidad al médico y consecuentemente no se le pueda llegar a exigir responsabilidad. Así pues, será posible cuando su dictamen determine que un sujeto está capacitado para decidir cuando este era notoriamente incompetente. Por ende, solamente será posible cuando el profesional sanitario haya incurrido en una culpa grave, es decir, casos en los que, a pesar de no ser un especialista en la materia, haya desatendido indicios evidentes y relevantes de la incapacidad del paciente, indicios apreciables por cualquier persona diligente, incumpliendo así los estándares que le fueran exigibles en su primera aproximación. Consecuentemente, un médico que cumpla con dicho deber con un mínimo de prudencia, deberá proceder a un análisis más completo y exhaustivo cuando tenga dificultades o resulte dudosa la competencia del paciente.

Ya se ha comentado que para que el paciente necesite de un representante para prestar el consentimiento es obligado que este carezca de las facultades necesarias para ello, pero ¿qué es exactamente lo que el médico debe valorar o apreciar para llegar a una conclusión así en esa primera aproximación? El artículo 9.3.a) habla de una situación en la que el paciente «no sea capaz de tomar decisiones» o que «su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación», mientras que el artículo 9.3.c) (que como ya mencionamos contiene una alusión implícita del deber de examinar que recae en el médico responsable) establece que «no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención». Ninguno de esos términos es una definición de competencia, sino más bien una alusión a esta con otras palabras. De esta manera, parece que la capacidad como cualidad que posee una persona determinada debe entenderse en los siguientes términos:

- Un componente intelectual. Dicho componente es el que permitirá al sujeto la comprensión de la naturaleza de la intervención, es decir, la comprensión de las implicaciones, de las posibles secuelas, de las alternativas...
- Un componente volitivo. Este componente es el relativo a la ausencia de presiones emocionales extraordinarias que supongan la imposibilidad del sujeto de adoptar una decisión razonable.

La facultad de comprensión que debe apreciar el médico en cada paciente puede ser objeto de cierta gradación. No todas las intervenciones médicas tienen la misma naturaleza

ni implican los mismos riesgos, puesto que no es lo mismo una operación de vida o muerte que una simple cita para una vacunación o analítica. Naturalmente, cuanto mayor sean los posibles riesgos, las secuelas y las consecuencias derivadas de la actuación médica, mayores facultades comprensivas y decisorias deberá poseer el usuario o paciente.

Una vez analizado de manera superflua como debe de realizar el médico responsable el análisis correspondiente de la competencia del usuario, la siguiente cuestión a abordar y que no responde la ley es: ¿Cuándo debe el profesional sanitario llevar a cabo esta evaluación? La regla general es que esa apreciación se produzca cuando el propio médico este llevando a cabo el trámite de información previo. Es en esta fase cuando, en cumplimiento de los deberes de información al paciente, el médico debe detectar si posee las facultades necesarias para tomar decisiones relativas a su propia salud, incapacidad que será notoria cual el paciente no pueda llegar si quiera a comprender la información que se le está suministrando. Por tanto, y como ya se ha mencionado en el párrafo anterior, únicamente se llevará a cabo un análisis más detenido fuera de esta fase de información cuando el médico advierta indicios que pongan en duda su capacidad o dejen claro la necesidad de un examen más profundo.

Este apartado 9.3.a) hace referencia únicamente a que es el criterio del médico el que determina la presencia o no de la capacidad de decisión en el usuario. Dicho criterio del médico no se concreta en una serie de baremos objetivos a los que este deba acudir siempre que deba llevar a cabo este análisis de la capacidad, sino que más bien se trata de que el médico, como profesional sanitario, tenga en cuenta y valore todos aquellos factores que considere clarificadores de esta condición, teniendo en cuenta que incurrirá en responsabilidad cuando obre con una culpa grave y notoria.

Otra cuestión en relación con este deber de evaluación del médico es si su decisión puede llegar a ser cuestionada. La concepción del médico como autoridad incuestionable en los temas sanitarios ya fue dejada atrás, por lo que si llegado el caso, un adulto considera que la apreciación del médico ha sido incorrecta y el paciente no debería ser sometido a la decisión de terceros, este podrá instar una evaluación alternativa. En caso de que tampoco estuviere conforme con la decisión del médico sustituto, o incluso cuando esta segunda opinión le fuere negada, podrá acudir al amparo judicial.

Esa falta de competencia en estos casos puede ser circunstancial, en aquellos

pacientes que mantengan la plena capacidad de obrar, o persistente, lo que daría lugar a la presunción de persona con discapacidad. La falta de competencia temporal implicaría que el paciente se encuentra en un estado durante el cual pierde la capacidad de obrar que posee y que recuperará cuando ese estado venga a su fin. El ejemplo más clarificador de esta circunstancia es el estado de coma producido por diferentes causas. El paciente durante el coma será incapaz de ejercer su autonomía de la voluntad, debiendo recurrir como dice la ley a las personas a él vinculadas mientras dure, sin perjuicio de que este recupere su capacidad decisoria en caso de que finalmente se superponga a esta adversidad. No obstante, pueden mencionarse también otros ejemplos que causan ese estado de incapacidad temporal, como el miedo, la angustia o el aislamiento familiar pueden afectar al individuo bloqueando su capacidad de decidir de forma racional en un momento determinado en el cual es necesario tomar una decisión determinante para su propia vida. El segundo caso particular, la incapacidad permanente, que se encuentra dentro del ámbito de aplicación de este apartado es el de los incapaces naturales, es decir, aquellas personas que, aun teniendo deficiencias o enfermedades de carácter físico o psíquico que no les permitan gobernarse a sí mismas no han sido legalmente incapacitadas por sentencia judicial firme, sometiéndolas al correspondiente mecanismo de ayuda. Se trata por tanto de sujetos presuntos o potencialmente incapaces, que presentan las características propias de una persona que debería ser incapacitada de acuerdo con el derecho pero que por el momento no lo han sido.

La mayor incógnita respecto a este precepto versa sobre quién es la persona que debe prestar el consentimiento por representación en estos casos. El tenor literal del precepto es algo ambiguo: *“si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestaran las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”*. Parece hacerse referencia a que ante la posibilidad de que el paciente tenga representante legal sea este el encargado de consentir, prestándolo las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho cuando no sea así. No obstante, esto resulta incorrecto, pues el supuesto de hecho en ningún momento se refiere a esta situación, ya que el supuesto de que el paciente este bajo representación legal se rige por lo establecido en el apartado b) y los menores de edad por el apartado c). De esta manera la única posibilidad que nos quedaría sería que el consentimiento fuese prestado por las personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho, posibilidad que se inspira en el artículo 10.6 de la LGS derogado por la única disposición transitoria de esta ley, en virtud de la cual, cuando el paciente no estaba capacitado para tomar decisiones, el derecho correspondía a sus familiares o personas a él allegadas. Sin embargo, a pesar de determinar

que serán los familiares o personas cercanas por vía de hecho, aparece una nueva controversia respecto de cuál de ellos será el que deba prestarlo, pues no se redacta fijando un orden determinado sino de forma alternativa, es decir, para el caso de que existan varios familiares o personas vinculadas al paciente, cual o cuales de ellas deben prestar el consentimiento por representación. Fue el Grupo Parlamentario Socialista a través de la enmienda número 43 quien intentó solventar la confusión fijando un orden de preferencia a pesar de que finalmente esta no fuese tenida en cuenta: *“se dará preferencia al cónyuge o persona vinculada al enfermo por análoga relación de afectividad y, en su defecto a los familiares de grado más próximo, y dentro del mismo grado a los de mayor edad”*.

Hay quienes consideran que esta solución ofrecida para el paciente incapaz de hecho, la representación, es más que cuestionable, planteando la posible aplicación de otras figuras jurídicas como el mandato. Sin embargo, ninguna de las dos figuras parece ser la más coincidente con la práctica que ocurre en los centros sanitarios cuando nos encontramos con este tipo de paciente, mayor de edad y capaz, que temporalmente se ve privado de su capacidad de juicio y con ello de la facultad para tomar decisiones en el ámbito sanitario que le afecten.

Para una consideración estricta de la representación como solución adecuada debería mediar la existencia, en documento público, del correspondiente poder en virtud del cual se estipulase que sujeto será legitimado para decidir por él. Dicho poder podría constar tanto en un documento notarial como en el documento de instrucciones previas. Además, este derecho-deber tiene que ser aceptado por el representante, pudiendo ser una aceptación tácita cuando este firme directamente el consentimiento informado para el que se requiere dicha representación.

Respecto del mandato, en caso de no existir una prueba escrita que hiciera fe de su existencia, el mandante deberá confirmar que tal poder fue verdaderamente otorgado. Podría considerarse como posibilidades de esta aceptación del mandato aquellas que consistiesen en permanecer en silencio sin reaccionar o en suscribir verbal o por escrito las decisiones tomadas por el mandatario durante el ejercicio de su cargo.

Consecuentemente, cuando no contemos con una designación previa del sujeto al que se encomienda tomar esas decisiones temporalmente, la figura realmente existente en la

actualidad en la sustitución de la voluntad del paciente, es decir, un sustituto sanitario.

7.2.- Supuesto de paciente o usuario necesitado de medidas de apoyo por declaración judicial

Este supuesto es el que aparece expresamente regulado en el apartado b) del artículo 9.3 se refiere “*paciente que tengan la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia*”. El apartado en cuestión fue objeto de críticas fundamentadas, que señalaban su simplicidad y la falta de adecuación a las diversas situaciones en las que se podía encontrar una persona con su capacidad judicialmente modificada: dicha persona podría poseer capacidad natural suficiente para realizar ciertos actos, estar bajo una curatela no representativa o hallarse incapacitado únicamente para determinados actos. Es importante no confundir el caso de personas incapaces que simplemente no pueden gobernarse a sí mismo (incapacidad natural), con las personas necesitadas de medidas de apoyo en virtud de declaración judicial.

A los efectos que nos interesan respecto del consentimiento por representación, es preciso atender a lo establecido en el artículo 760 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC), donde se establece que en los supuestos de incapacitación judicial la sentencia determinara la extensión y los límites de dicha incapacitación, así como el régimen de la guarda o tutela a la que haya de quedar sometido el incapacitado. Incluso, si en la demanda de incapacitación se solicitó el nombramiento de la persona o personas que debieran representar o asistir al incapacitado, será la sentencia la que examine y determine esta proposición, nombrando o rechazando a tales personas. Por tanto, en este caso, se ofrece la gran ventaja de que en virtud de la sentencia judicial no se planteará ninguna duda respecto de quien deberá prestar el consentimiento, siendo el correspondiente mecanismo de apoyo o curatela el que deberá hacerlo a pesar del silencio del precepto.

No obstante, conviene matizar que atendiendo al grado de lucidez que muestre el incapacitado podrá ser necesario el nombramiento de un representante legal o de una persona que simplemente le ayude y asista en la realización de unos actos concretos. La trascendencia de la matización reside en que este artículo 9.3.b) de la Ley 41/2002 únicamente va a resultar aplicable en el primer caso, es decir, cuando el paciente o usuario con discapacidad quede sometido al mecanismo de la representación, estando descartada su aplicación respecto al resto de los posibles casos.

Es necesario añadir que ante ciertos casos puede no ser suficiente con el consentimiento prestado por estos representantes legales del paciente al que le hayan sido asignado medidas de apoyo, requiriendo además una autorización judicial. Un ejemplo de ello es la autorización judicial requerida en los procesos de esterilización de deficientes mentales.

Tal y como se ha analizado, cuando una persona con discapacidad no puede el mismo dar el consentimiento pertinente, este siempre tendrá un tutor legal, que es su representante y sustituto legal. En caso de que este tutor legal este presente, este paciente no plantea mayor problema a la hora del consentimiento, siendo aquel quien lo preste. Sin embargo, puede darse el caso de que el representante no se encuentre presente, situación que sí puede plantear problemas, así como cuando no nos encontramos con un único representante sino con varias personas que deben decidir a través de comités, decisión conjunta que no siempre va a ser posible tomarla ante una situación delicada³⁸.

7.3.- Problemática del consentimiento en las personas menores de edad.

Para llevar a cabo el tratamiento del régimen del consentimiento informado en el supuesto de menores de edad deberá atenderse a la regulación establecida tanto en el artículo 9.3.c, incluido dentro de los supuestos de consentimiento por representación, como en el artículo 9.4, que no está incluido entre dichos supuestos. Esto nos lleva a la conclusión de que parte del régimen jurídico del consentimiento de los menores de edad se encuentra dentro de la representación y parte no, por lo que habrá casos en los que el menor pueda prestar el consentimiento por sí mismo sin ningún tipo de mediación o asistencia y, otros casos en los que sí que sea necesaria la representación legal del menor.

El Convenio de Oviedo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina vuelve a ser de nuevo el punto de partida a la hora de regular los supuestos en los que las actuaciones médicas se realizan sobre menores de edad, los cuales son destinatarios de una protección

³⁸ Hay quienes plantean como una posible solución la obligatoriedad de que todas las personas legalmente incapacitadas y representadas por una institución tengan siempre un documento de voluntades anticipadas firmado, el cual pueda servir de criterio ante estas situaciones. Este documento debería de actualizarse cuando las condiciones del paciente cambiasen, aunque estas mismas no siempre van a permitirlo, pudiendo no ser posible determinar cuál es verdaderamente su voluntad. Por tanto, esta solución parece más fácil en la teoría que en la práctica. CORCOY M. (coordinador), GALLEGO J. I. (relator): *Consentimiento por representación...* pp.19

especial por parte del ordenamiento jurídico por su grado de desarrollo psicológico, mental y emocional. Así en su artículo 6.2 se dispone lo siguiente: “cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, esta solo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”.

7.3.1.- Supuestos de personas menores de edad incapaces de prestar consentimiento por sí mismos

Es el apartado c) del artículo 9.3 el que establece cuales son las circunstancias o los supuestos ante los cuales las personas menores de edad necesitarán de su representante legal para poder consentir. Dicho apartado esta formulado de una forma particular, situándose en una posición intermedia, y dejando abierta la posibilidad a que esta persona pueda consentir por sí mismo. El legislador se ha mostrado favorable a que sea el propio menor de edad el que consienta, siempre y cuando sea capaz intelectual y emocionalmente para comprender el carácter de la intervención o actuación a la que se le va a someter. Solamente ante un caso contrario, el consentimiento deberá prestarlo su representante legal después de haber escuchado su opinión. Quienes deberán ejercer esa representación legal serán los titulares de la patria potestad o, en su caso, los que ejerzan la función tutelar. Por tanto, si la persona menor de edad es capaz intelectual y emocionalmente de comprender él mismo el alcance de la intervención médica que se propone practicarle, será el mismo quien preste el consentimiento a pesar de ser menor de edad. Solamente en caso contrario cuando sus capacidades comprensivas y emocionales no sean las adecuadas para entender la naturaleza de la actuación médica, será necesario el consentimiento del representante legal de esa persona.

Conviene matizar que esta imposición que fija el precepto de emitir el consentimiento después de haber escuchado la opinión de la persona menor no implica, o al menos no se puede deducir del texto legal, que esta opinión deba ser tenida en cuenta desde un punto de vista decisorio. Esta deducción se obtiene después de comparar la importancia que se otorga a la opinión en el 9.3.c) y la que se da en el 9.4 de la Ley 41/2002. En este primer caso, el texto jurídico únicamente indica el momento en el que el representante legal podrá emitir el consentimiento en los casos que este sea necesario, el cual es siempre posterior a escuchar la opinión de la persona menor de edad, pero no expresa, como si lo hace en el segundo caso

respectivamente, la necesidad de que esta deba ser tenida en cuenta a la hora de decidir. Por un momento cabría pensar que en los supuestos en los que la persona menor de edad no es capaz intelectual ni emocionalmente para comprender la actuación médica su opinión no tendrá necesariamente que ser tenida en cuenta para decidir. Sin embargo, carecería de sentido que la opinión del propio sujeto que va a ser sometido a la actuación médica no fuese tenida en consideración, más aún cuando los representantes legales deben buscar siempre la protección de los intereses del representado, más aún cuando se trata de personas menores de edad. La doctrina es mayoritaria a la hora de pensar que esta diferenciación en el texto jurídico tiene que ver más con que ante actuaciones que implican grave riesgo para la vida o salud de la persona menor de edad, su opinión deberá tener más trascendencia que respecto de cualquier otra actuación más rutinaria, y no con que ante estas últimas directamente no deba tenerse presente. Es por tanto la gravedad de la actuación la que marca la distinción el tratamiento de su opinión, pues en este apartado cuarto del artículo 9 se están tratando actuaciones que suponen un grave riesgo para la vida o salud del menor.

Esta cuestión no desmerece importancia pues en caso de que la opinión de la persona menor de edad y representante no coincida, la solución que puede inferirse del tenor literal del artículo 9.3.c) parece ser primar la voluntad de los representantes, de manera que la opinión de aquel carecería de trascendencia. Si se reconoce el derecho a opinar a la persona menor de edad sobre el acto clínico, será porque su decisión deberá tener cierta virtualidad aun en caso de ser contradictoria a la del representante legal. La solución podría venir por lo dispuesto en el apartado 6 y 7 del artículo 9. Estos preceptos tratan de guiar como debe prestarse el consentimiento por el representante legal o personas vinculadas por razones familiares o de hecho en caso de que el paciente sea incapaz por cualquiera de los supuestos. Unos de los criterios que allí se establecen son el respeto a su dignidad personal, así como prestarlo siempre en favor del propio paciente, atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Además, se establece que el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Para alcanzar este objetivo respecto a las personas con discapacidad, y en virtud de la modificación introducida por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se les ofrecerán las medidas de apoyo adecuadas. No obstante, quien tiene el deber de fomentar la autonomía decisoria de la persona con discapacidad es la persona que sea titular del apoyo, no el profesional sanitario. Dicho esto, cuando se considere que la decisión tomada sea contraria a dichos intereses o

criterios se pondrán en conocimiento de la autoridad judicial que adoptara la resolución correspondiente. Así, será el médico quien deba determinar si dichos intereses o criterios han sido atendidos o no, en cuyo caso solicitará la intervención de la justicia.

Además, nos encontramos con una remisión expresa al artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, el cual regula el derecho que tienen las personas menores de edad a ser oídos y escuchados en la toma de decisiones que le afecten a su persona. Este derecho debe respetarse siempre independientemente del tipo de proceso de que se trate cuando la decisión incida en su esfera personal, familiar o social, siendo asistido si fuera necesario para ejercerlo por profesionales cualificados. El artículo establece una presunción *iuris et de iure* en su apartado segundo que consiste en que cuando la persona menor de edad tenga doce años cumplidos se considerará que tiene la madurez suficiente para poder ejercitar el derecho por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente.

De la observancia de la regulación presente se puede advertir que el caso de personas menores de dieciséis años no emancipados es el más complicado en la práctica. La dificultad del caso no aparece cuando la persona menor de edad no es capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, cuya regla general es proceder al consentimiento por representación legal, sino en el caso contrario, es decir, en el caso de que este sea capaz y pueda prestar consentimiento el mismo. La problemática de este caso versa sobre cuáles son las condiciones de madurez que, al fin y al cabo, otorgan a la persona menor de edad la capacidad intelectual y emocional de comprender el carácter de una operación. Asimismo, estas condiciones de madurez exigidas para ello no tienen que ser las mismas en todo tipo de actos médicos, pues habrá casos que necesiten de un mayor grado de discernimiento que otros. Por tanto, la apreciación de la capacidad y desarrollo de la persona menor de edad no se realiza conforme a unos estándares fijos, sino que esa exigencia puede variar de unas situaciones a otras, lo que imprime mayor dificultad para determinar si la persona menor de edad en una situación concreta es o no apto para prestar el consentimiento.

Por otro lado, el precepto presenta una laguna legal al no fijar quien debe de ser la persona sobre la que recaiga la responsabilidad de decidir en cada caso si la persona menor de edad tiene las condiciones suficientes de madurez para la comprensión de la actuación o no. Podrían plantearse varias opciones como los padres, un juez o el médico responsable. La

cuestión debe resolverse por analogía en la propia ley en el apartado a) de este artículo 9.3, donde se atribuye, al médico responsable, esa misma responsabilidad de apreciar en qué casos el paciente es capaz de tomar decisiones. Esta decisión por parte del médico responsable es arriesgada, pues en caso de deducir que el paciente menor de edad contaba con la madurez suficiente para consentir, cuando realmente no estaba capacitado para ello, podría derivar en responsabilidad disciplinaria para este. Por este motivo, en la práctica la mayoría de los médicos responsables optan directamente por el consentimiento por representación después de haber escuchado la opinión del menor, dejando que sea el representante el que asuma las consecuencias de la actuación médica en caso de no haber obrado correctamente.

7.3.2.- Supuestos de personas menores de edad capaces de prestar consentimiento por sí mismos.

El artículo 9.4 de la Ley 41/2002 lo que viene a regular es el consentimiento en el caso de que estemos ante menores emancipados o mayores de dieciséis años. Este precepto soluciona a través de un criterio unitario toda la problemática relacionada entre estos casos de personas menores de edad y su consentimiento: en el caso de que nos encontremos con personas menores de edad, pero mayores de dieciséis años o emancipados, siempre y cuando no se hallen inmersos en los supuestos del apartado b) o c) del apartado anterior de este mismo artículo³⁹, no cabrá prestar el consentimiento por representación, es decir, dicho consentimiento deberá ser prestado por ellos mismos. Así, lo que la Ley parece entender es que a partir de los dieciséis años cumplidos se tiene la capacidad de entender, estableciendo una presunción iuris tantum, siendo capaz de desvirtuarse en el caso de que se demuestre que verdaderamente no tiene esa capacidad que es lo que implica la incursión de uno de los supuestos del apartado b) o c). El legislador ha optado por seguir un criterio objetivo como es la edad para establecer cuando una persona menor de edad puede prestar el consentimiento por sí mismo. No obstante, lo ideal hubiera sido que el legislador se hubiese decidido por una evaluación de la capacidad natural del paciente en cada caso, solución que introduciría una gran incertidumbre jurídica, así como atribuiría una gran responsabilidad al médico responsable de dicha evaluación.

En estos casos de emancipación y mayoría de dieciséis años, como consecuencia de la facultad que les otorga la ley para consentir por sí mismos, se entiende que la información

³⁹ De esta manera la ley concede al mayor de 16 años o emancipado un margen de autonomía que se encuentra limitado en la misma medida que si se tratara de un adulto mayor de edad.

previa para dicho consentimiento se les proporcionará directamente a ellos y las personas vinculadas a ellos por razones familiares o de hecho solamente serán informadas en la medida que el propio paciente acceda a ello de manera expresa o tácita. Parece coherente que, si se considera a la persona menor de edad con el desarrollo necesario suficiente para decidir respecto al consentimiento, este mismo sea en primer lugar destinatario de la información médica, pudiendo como se acaba de mencionar llegar a proporcionar dicha información a las personas a él vinculadas. De esta manera, el régimen aplicable respecto al derecho de la información al paciente será el mismo que para las personas mayores de edad.

El supuesto del menor emancipado no plantea ningún tipo de problema o interrogantes dada la regulación que se establece en el Código Civil en su artículo 247, habilitando a la persona menor de edad emancipada a regir su persona y bienes tal como si fuera mayor de edad, aunque con ciertos límites. En otras palabras, lo que hace este artículo es asemejar a la persona menor de edad emancipada con la persona mayor de edad, la cual, según el artículo 246 del Código Civil, puede realizar todos los actos de la vida civil. La emancipación implica la extinción de la patria potestad o la tutela, por lo que estas personas menores de edad ya no se encuentran bajo representación legal. En cualquier caso, en esta materia de emancipación deberá tenerse en cuenta las particularidades que plantean ciertas Comunidades Autónomas que tienen competencia para legislar en materia civil, como Cataluña o Navarra.

El caso de la persona menor de edad no emancipada con dieciséis años cumplidos puede ser más problemático que el caso del emancipado. En estos casos, sigue existiendo representación legal de los titulares de la patria potestad o del tutor. No obstante, a pesar de sometidos a representación legal, el legislador nacional ha optado porque tengan el mismo tratamiento que los emancipados, por lo que podrán prestar ellos mismo el consentimiento necesario sin que quepa la posibilidad de otorgarlo por representación. Además, esta elección del legislador dota de una mayor seguridad jurídica al establecer el criterio en base a datos objetivos al mismo tiempo que evita, al médico responsable, del deber de valorar la madurez de un menor que es muy cercano a la mayoría de edad en cada caso concreto. Sin embargo, la operatividad de este criterio de manera automática no debe hacer olvidar que desde un punto de vista teleológico este consentimiento persigue un entendimiento de los pros y contras de un tratamiento, así como de su alcance y consecuencias de la decisión que adopte. Tal es así, que como dice el propio texto jurídico, en caso de que no sea capaz intelectual ni

emocionalmente de comprender el carácter de la intervención, el hecho de que sea una persona mayor de dieciséis años no supondrá que pueda prestar consentimiento por sí mismo. Esto implica que la prohibición que establece el artículo 9.4 sobre el consentimiento por representación en los casos de personas menores de edad emancipadas o mayores de dieciséis años cede ante los supuestos regulados en los apartados a) y b) del artículo 9.3, es decir, no se trata de una prohibición absoluta, sino que cede ante diferentes casos.

7.3.3.- Las actuaciones de grave riesgo y la intervención de los progenitores.

La facultad que otorga el legislador a emancipados, mayores de dieciséis años y a menores con capacidad intelectual y emocional de entender el alcance de la intervención para consentir no es absoluta, estableciendo un límite en el segundo párrafo de este artículo 9.4 de la ley. Esa facultad de consentir que se les otorgaba, a pesar de ser al fin y al cabo personas menores de edad, se va a transmitir a sus representantes legales en aquellos casos en que nos encontremos ante actuaciones médicas que impliquen un grave riesgo para la vida o la salud del menor. A pesar de que la persona menor de edad sea privada de una aptitud que ante cualquier otra actuación que no implicará ningún tipo de dificultad para su salud seguiría manteniendo, esta persona en estos casos conservará un derecho de opinar al respecto, opinión que no solo deberá ser escuchada, sino, que como se ha comentado previamente, también tenida en cuenta a la hora de consentir el representante legal correspondiente. En definitiva, no se trata de nada más que de unos determinados casos en los que el legislador no considera conveniente el consentimiento exclusivo de la persona menor de edad con dieciséis años cumplidos o emancipado en una decisión con tanta relevancia, por lo que da entrada a la decisión de sus representantes legales.

Quién deberá concluir que una determinada actuación médica pone o no en grave riesgo la salud o la vida de la persona menor de edad será el facultativo responsable, es decir, el médico. Parece sensato atribuir esta aptitud para discernir la gravedad que puede implicar una actuación o intervención médica al propio médico responsable del paciente. Además, este deberá decidir conforme a su criterio, que no será más que aquel que corresponde a un médico con un amplio grado de conocimiento en medicina y biología. Esta decisión por parte del médico responsable no carece de importancia, pues de ella depende quien va a ser el sujeto que preste el consentimiento, si su representante legal o la propia persona menor de edad.

7.3.4.- La opinión de la persona menor de edad.

Como ya se ha mencionado previamente, en aquellos casos en los que la persona menor de edad este incapacitado para consentir por sí mismo este tiene derecho a poder expresar su opinión y que esta sea escuchada por aquellos que tengan la responsabilidad de emitir el consentimiento, incluso debiendo ser tomada en cuenta en todo caso cuando nos encontremos ante actuaciones que conlleven un grave riesgo para la salud o la vida. Sin embargo, cabría plantearse si la opinión de cualquier persona menor de edad, sin importar la edad o su grado de madurez, deba tener la misma consideración. Una vez más, el Convenio de Oviedo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina sirve como punto de partida, disponiendo en su artículo 6.2 el carácter que debe tener la opinión de estas personas: “La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”. Por lo tanto, el Convenio fija la toma en consideración de la opinión de la persona menor de edad dependiendo de las condiciones de madurez que este muestre, debiendo prestarse mayor atención a dicha opinión cuanto mayor es su grado de madurez.

Nuestra Ley 41/2002 ha optado por utilizar el mismo criterio, aunque en vez de aludir a la necesidad de oír a la persona menor de edad si tiene juicio suficiente y siempre que tenga doce años cumplidos como hacen otras leyes, se refiere únicamente a la obligación de escuchar su opinión cuando tenga los doce años, edad que fija el artículo 9 de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor. No obstante, esto no impide que el médico, conforme a su criterio, pueda considerar oportuno oír al menor de doce años cuando crea que este tiene el juicio suficiente para la concreta intervención de que se trate. En cualquier caso, siempre que este sea mayor de doce años cumplidos será necesario escucharlo.

Generalmente, el hecho de que sea un sujeto u otro el que ejerza el derecho de decidir respecto de una actuación médica no suele variar la dirección de la decisión, pues aunque sean las personas menores de edad los que en muchas ocasiones presten el consentimiento, estos no dejan de estar sometidos a una gran influencia respecto de sus progenitores (quienes ejercerán normalmente la representación legal en caso de ser necesaria), de tal manera que la decisión que toman finalmente suele ser el resultado de una convicción conformada entre su propio parecer y la opinión de las personas a ellos vinculadas. No obstante, tampoco es de extrañar que en ciertas ocasiones la persona menor de edad y su representante legal puedan llegar a diferir respecto al consentimiento. Ya hemos visto que en el caso de que se trate de

actuaciones que impliquen grave riesgo para la vida o la salud de la persona menor de edad esta tiene derecho a opinar, pero no es más que eso, una opinión que será oída y tenida en cuenta, reservando el poder de decisión el representante legal, por lo que, en caso de conflicto entre ambos, se plantea cual debe ser la opinión que debe primar.

8.- PRINCIPIOS RECTORES DE LA ACTUACIÓN DEL REPRESENTANTE

8.1.- Criterios que fundamentan las decisiones

La Ley 41/2002 establece quien debe decidir, prestar el consentimiento, cuando nos encontremos con supuestos de incapacidad, pero ¿estos sujetos pueden decidir libremente siguiendo sus propios criterios y lo que estimen oportuno o por el contrario deben ajustarse a un baremo concreto y objetivo? La respuesta a esta pregunta se encuentra en los apartados 6 y 7 de este artículo 9 de la Ley.

En primer lugar, este apartado 6 establece que *«la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente»*⁴⁰. Ahora bien, esta actuación en beneficio del paciente puede ser evaluada por el representante sustituto conforme a tres modos distintos:

- conforme a la valoración subjetiva que haga de la situación el tercero decisor
- conforme a una ponderación objetiva en funciones de las opciones o alternativas indicadas para la salud y vida del paciente, atendiendo a la opinión o indicaciones proporcionadas por el medico responsable, “el mejor interés o mayor beneficio” (art.9.6 Ley 41/2002)
- y conforme a lo que el paciente hubiese decidido en caso de que el mismo hubiese podido manifestar su voluntad (art.9.7 Ley 41/2002).

En la mayoría de los casos, la regla general es que estos tres criterios coincidan, pero no tienen por qué hacerlo. Las valoraciones subjetivas del representante carecen de relevancia en el consentimiento por representación, por lo que podríamos descartar a priori este criterio,

⁴⁰ En ese mismo sentido se establecía el artículo 6 del Convenio de Oviedo, imponiendo la obligación de efectuar exclusivamente intervenciones y actuaciones que supongan un beneficio directo para aquellas personas que no cuenten con la capacidad necesaria para expresar por sí mismos consentimiento.

quedándonos únicamente con los dos restantes.

El primero de ellos plantea cierta problemática a la hora de su aplicabilidad. Ello se debe a que implica la imposición al paciente de los criterios particulares del tercero, pudiendo ser incluso contrarios a la opinión del médico o de la del propio paciente.

La segunda modalidad, aparece claramente recogida en el apartado 9.6 de la Ley 41/2002, pues este recoge expresamente “*la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente*”, así como en el apartado 9.7, “*siempre en favor del paciente*”. Por el contrario, el último criterio no se establece de manera expresa en la Ley, sino que debe inferirse de la siguiente frase: “*siempre en favor del paciente y con respecto a su dignidad personal*”. Esto se debe a que, habiendo el propio paciente dispuesto cuáles son sus voluntades, atentaría contra su dignidad personal la imposición por parte del representante de tratamientos o actuaciones contrarias a la voluntad expresada. Este criterio está pensado principalmente cuando el paciente dejó por escrito en el documento de instrucciones previas cuales eran sus voluntades.

El último de los criterios, es decir, la decisión que hubiese adoptado el paciente, parece ser el criterio más respetuoso con sus derechos. Se trata de intuir, para el caso de que el mismo pudiera expresar su voluntad, cuál sería su decisión, es decir, llevar a cabo una reconstrucción de su voluntad en función de los valores, religión o supuestos similares ocurridos con anterioridad⁴¹. Este modo de decidir el consentimiento únicamente es posible para aquellos casos en los que el paciente ha sido un sujeto competente pero que con el tiempo ha devenido incapaz, pues en el supuesto contrario (un paciente que no ha llegado a tener capacidad de prestar consentimiento por sí mismo en ningún momento) solamente será funcional el criterio de el mejor interés para este.

El principal problema en este último criterio reside cuando el paciente no cuenta con un documento de instrucciones previas al que acudir para verificar si la decisión del representante se ajusta en el caso concreto a sus voluntades. Ante estos casos, este criterio se vuelve endeble, pues ninguna persona conoce de manera exacta cual es la voluntad del paciente salvo el mismo. Es obvio que tendrán mayor respaldo cuanto mayor sea la fiabilidad de las fuentes o cuanto más reiteradas hayan sido las manifestaciones del paciente.

⁴¹GARCÍA VELASCO, L.: *Autonomía de la voluntad y contratación médica...* pp.141.

No obstante, y a pesar de lo que pueda parecer en un primer momento, no se trata de criterios alternativos o sustitutivos, sino más bien de criterios complementarios, siendo la decisión adoptada aquella que sea más acorde con ambos. No obstante, tanto la doctrina como diversas instituciones consideran que el criterio de la voluntad del paciente debe ser el prioritario respecto del criterio objetivo de mayor beneficio para el bienestar, salud y vida del paciente. Esto se debe a que ambos criterios pueden chocar, es decir, que la voluntad del paciente en un determinado caso no sea la más beneficiosa para su salud o bienestar, como puede ser por ejemplo el deseo de este de no someterse a cuidados paliativos que alarguen su esperanza de vida.

Como decía anteriormente, ante la ausencia de una manifestación de voluntad específica del paciente capaz (y de una intuición de su voluntad hipotética a partir de diversos indicios), el criterio que deberá de regir su decisión será la atención a la salud, la vida y el bienestar del paciente, es decir, el criterio de “mejor interés”. Se trata por tanto de un criterio que tienen una base objetiva y contrastable, y, por ende, del criterio que genera menos controversia. Este encontraba su apoyatura legal tanto en el apartado 9.6 como en el 9.7 de la Ley.

Cuando el sustituto tome decisiones basadas en el criterio de atención objetiva al bienestar, la salud y la vida del paciente, únicamente podrá actuar dentro de lo que esté médicamente indicado. Cualquier decisión que se tome fuera de este marco será considerada inválida. De esta forma se evidencia claramente la distinta capacidad de decisión entre el representante que sigue el criterio de “mayor beneficio” y el paciente competente, pues este último podrá tomar decisiones que contradigan las indicaciones médicas, así como aquellas que impliquen un rechazo injustificado de tratamientos o actuaciones.

Es importante señalar que, en numerosas ocasiones, pueden existir múltiples soluciones aceptables desde la perspectiva de los intereses de un paciente incapaz. En tales situaciones, el criterio del “interés superior” establece un marco de decisiones permitidas. Dentro de este marco, el representante sustituto debe actuar considerando las circunstancias particulares del paciente. De cualquier manera, la presencia de un criterio objetivo permite que la decisión del representante sea evaluada de manera imparcial. El representante no podrá tomar una decisión válida si esta opción no está médicamente indicada.

8.2.- Sujeción de las decisiones del representante a la resolución de las autoridades judiciales

En estos dos apartados del artículo 9 no solo nos encontramos con estos dos criterios, sino que además nos encontramos con otra serie de pautas que también son trascendentes para llevar a cabo correctamente el deber de prestar consentimiento. Así pues, en el apartado 9.6 se recoge la manera de actuar cuando las decisiones que haya adoptado el representante no sean las que hubiese obtenido cualquier otra persona de una aplicación del criterio de mayor beneficio para el paciente, es decir, decisiones que son contrarias a sus intereses. Ante estas situaciones, la conducta correcta será poner en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, dichas decisiones que se consideran contrarias a la vida o salud del paciente. Será por tanto la autoridad judicial la que deba resolver mediante la resolución correspondiente, indicando si la decisión adoptada por el representante atiende o no al criterio establecido.

Es necesario resaltar que para que la decisión pueda ser puesta en cuestión y en conocimiento de las autoridades judiciales no es necesario que se trate de una decisión perjudicial para el paciente en sentido estricto, sino únicamente que para esa decisión el representante no se haya basado exclusivamente en los beneficios que puedan reportarle al paciente las diferentes alternativas.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta en relación con esta cuestión es que el precepto no establece quién está legitimado activamente para poder plantear en estos casos el supuesto ante las autoridades judiciales. Lo más sensato parecería considerar como legitimados para ello a cualquier persona conocedora de este hecho, pues esta solución sería la más protectora de los intereses del paciente, pues la custodia de la vida y la salud del paciente es la finalidad misma de esta posible actuación. De esta manera, tanto el médico responsable, como los parientes o allegados del paciente podrán acudir al juez para que califique la decisión del representante como contraria a los intereses del representado y/o adopte una decisión diferente. En definitiva, esta posibilidad de acudir a justicia para dirimir que es lo mejor para el paciente constituye una medida de control, de reacción a las decisiones del representante, pues en caso contrario, el representado se encontraría a merced de las consecuencias de su despotismo.

En este mismo apartado se encuentran las instrucciones a seguir cuando la urgencia

⁴²que merezca el caso impida la dilación en el tiempo que conlleva cualquier procedimiento judicial. El legislador, previsor de una situación en la que celeridad y rapidez para actuar en un caso determinado sean imprescindibles para la salvaguarda de la vida o salud de un paciente al mismo tiempo en que la decisión tomada por el representante pueda ser objeto de un procedimiento judicial por no atender a los beneficios del paciente, ordena a los profesionales sanitarios a llevar a cabo las actuaciones e intervenciones que sean necesarias para mantener a salvo la salud del usuario. Dichas actuaciones que lleven a cabo estos profesionales se encontrarán amparadas, como así lo establece el propio artículo, por un estado de necesidad y por una causa de justificación del cumplimiento de un deber.

8.3.- La participación del paciente

El artículo 9.7 de la Ley 41/2002 establece la participación del paciente en la toma de decisiones relativas a su salud a lo largo de todo el proceso sanitario. Este precepto de la Ley pretende reafirmar la capacidad del paciente de participar en la toma de decisiones en lo atinente a su salud y bienestar. Dicha afirmación constituye una manifestación más del cambio en el modelo sanitario producido y que dio lugar al modelo colaborativo actual, en el cual se deja a un lado esa cesión completa de la capacidad de decisión que se realizaba anteriormente.

Este precepto está pensando también en aquellos casos en los que el paciente o usuario no tiene las facultades necesarias que otorgan la capacidad de decisión. La finalidad de esta afirmación es evitar que en estos casos en los que el consentimiento informado lo presta una tercera persona, no se prive completamente a este paciente de toda capacidad de participación en el procedimiento sanitario. De otro modo, podría llegar a interpretarse que la incapacidad para prestar el consentimiento implicaría también cualquier posibilidad de participar junto al representante y al médico en esa toma de decisiones. Como ya ha sido comentado con anterioridad, no toda incapacidad para prestar consentimiento implica un mismo grado de deterioro de las facultades volitivas y comprensivas. Así pues, puede darse el caso de un sujeto o paciente incompetente que pudiera manifestar su voluntad de rechazar un cierto tratamiento, aunque a pesar de ello no fuera capaz por sí solo de prestar

⁴² Situación de urgencia que aclara el Tribunal Constitucional en su STC 37/2011 de 28 de marzo de 2011, FJ 7: “no basta con que exista una situación de riesgo para omitir el consentimiento informado, sino que aquel ha de encontrarse cualificado por las notas de inmediatez y gravedad”.

consentimiento.

Es por este motivo por el que el apartado séptimo del artículo 9 establece lo siguiente: *“Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”*. Las discapacidades por sí mismas no tienen por qué suponer una incapacidad manifiesta para poder prestar consentimiento por sí mismas, es decir, la discapacidad per se no implica incapacidad. No obstante, en muchas ocasiones esas mismas discapacidades van a suponer una barrera a superar para que estos puedan prestar consentimiento por sí mismos, ya sea por dificultades comprensivas o volitivas.

Con la finalidad de apoyar a que estas personas en la medida en que puedan ser capaces puedan prestar consentimiento por sí mismas, el legislador establece la obligación de ofrecer al paciente las medidas de apoyo pertinentes que permitan facilitar la comprensión de la información, así como a facilitar la manifestación de cuáles son sus voluntades. Dicho deber de utilizar las medidas de apoyo pertinentes recaerán sobre el responsable sanitario que este llevando a cabo la actuación que sea con el paciente, lo que conlleva que este paciente con discapacidad se encuentre asistido durante todo el proceso sanitario.

Las concepciones morales y religiosas tienen una trascendencia fundamental en el ámbito de la salud, pues en muchas ocasiones son estas las que determinen que la persona poseedora de tales valores o creencias finalmente opte por un criterio u otro. Sin embargo, nadie, incluidos los padres, representantes legales de un incapacitado o los familiares de este están legitimados para imponer sus creencias y valores al incapaz de consentir.

9.- ARTÍCULO 11: LAS INSTRUCCIONES PREVIAS.

9.1.- Introducción

Como ya hemos visto al analizar los diferentes apartados del artículo 9.3. de la Ley 41/2002, el paciente puede hallarse inmersos en diferentes circunstancias o situaciones en las cuales será necesaria que el consentimiento informado sea prestado por representación dado que el propio paciente no podrá prestarlo personalmente. Así mismo, dicho consentimiento por representación puede ser prestado tanto por personas vinculadas al

paciente por razones familiares o por una persona distinta, es decir, el cargo de representante no tiene por qué ostentarlo siempre personas con vínculos sanguíneos, sino que puede ser otra persona elegida discrecionalmente por el propio paciente. Esta posibilidad es la que se prevé en el artículo 11 de la misma ley, donde se dice que el propio paciente podrá nombrar un representante para que, llegado el caso, actúe como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario a la hora de la toma de las diferentes decisiones, siendo este quien firme los correspondientes documentos de consentimiento informado para las diferentes actuaciones sanitarias que proceda realizar⁴³. Este representante del que venimos hablando puede haber sido nombrado en diversos documentos, ya sean privados o públicos, pero el propio artículo 11 recoge la posibilidad de un nombramiento en el documento de instrucciones previas: “*El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*”

El documento de instrucciones previas podría decirse que constituye, hasta cierto punto, una forma de que el propio paciente pueda prestar el consentimiento de forma anticipada⁴⁴, puesto que este mismo documento se conoce también como *voluntades anticipadas*. No es sino una forma más que tiene el propio paciente de ejercer su autonomía de voluntad, disponiendo cuáles son sus decisiones ante ciertos posibles escenarios, para que, llegado el caso el representante no tenga más que interpretar y manifestar dichas voluntades. No siempre es tarea fácil para el representante voluntario elegido manifestar cual es la voluntad del paciente, pues hay caso en los que el paciente ha expresado cuál es su voluntad para el caso concreto que ha acontecido, mientras que en otras ocasiones este deberá inferirse del documento en general.

Esta designación del representante constituye verdaderamente una declaración de voluntad del paciente, en virtud de la cual se confieren los poderes necesarios para que la persona de confianza elegida, ya sea familiar o no como se ha explicado con anterioridad, pueda actuar en adelante en nombre del paciente cuando este se encuentre impedido, pudiendo expresar cuál es su voluntad en relación a la atención sanitaria que se precise⁴⁵. Será este representante sanitario elegido el que, por ejemplo, en caso de que nos encontremos en

⁴³ FERNANDEZ CAMPOS, J.A.: Autonomía del paciente y representante sanitario...pp. 373

⁴⁴ SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M.: La Ley 41 / 2002...pp.69

⁴⁵ FERNANDEZ CAMPOS, J.A.: “Autonomía del paciente...pp. 374

el supuesto del artículo 9.3.b) de capacidad modificada judicialmente, preste el correspondiente consentimiento informado, salvo el caso en que el juez en la correspondiente sentencia de incapacitación hubiese designado otro representante, algo bastante infrecuente pues se suele respetar las elecciones del paciente cuando todavía se encontraba en estado de lucidez. Se trata, por tanto, de una representación voluntaria, elegida por el propio paciente en previsión de que en el futuro sea incapaz de tomar las decisiones por sí mismo.

9.2.- Toma de decisiones concernientes sobre la salud del usuario o paciente

Este representante tiene el derecho y el deber de tomar las decisiones concernientes a la salud del paciente, es decir, debe actuar como un verdadero representante del paciente en nombre del mismo pues está legitimado directamente por el propio interesado, incluyendo este derecho-deber prestar el consentimiento requerido para cada actuación sanitaria. De nuevo, a pesar de no ser el propio paciente (titular del derecho a la información) el que deberá prestar el consentimiento sino su representante, este deberá ser informado en la misma manera que se informa al paciente a pesar de estar incapacitado (artículo 5.2 Ley 41/2002), pues deberá contar con la información sanitaria pertinente para acordar la decisión más adecuada a la voluntad expresada por el paciente en el documento de instrucciones previas. No se trata en verdad de un representante legal como el que actúa en caso de menores de edad o de personas incapacitadas judicialmente, sino de un representante voluntario, nombrado por el propio paciente conscientemente para actuar en su nombrado y habilitado por la ley⁴⁶. Como consecuencia de ser un representante voluntario y no un representante nombrado en virtud de una resolución judicial, se plantea la doctrina si el primero está capacitado para tomar decisiones más allá de la voluntad manifestada por el paciente en las instrucciones previas, estando divididos los defensores y los reaccionarios por igual⁴⁷. Los defensores esgrimen que en caso de que no haya voluntad expresa del propio paciente en el documento de instrucciones previas, lo más coherente y respetuoso con los principios de autonomía de la voluntad del paciente, es que sea el representante designado por él mismo quien deba tomar las decisiones sobre su salud y no las personas vinculadas a él por razones

⁴⁶ FERNANDEZ CAMPOS, J.A.: "Autonomía del paciente... pp. 377

⁴⁷ Juan Antonio Fernández Campos es defensor de una interpretación extensiva del art.11 siendo necesario ponerlo en relación con lo establecido en el art.9, ambos de la Ley 41/2002, interpretación que permitiría que el representante preste el consentimiento por representación o sustitución. FERNANDEZ CAMPOS, J.A.: Autonomía del paciente...pp.374

familiares o de hecho con motivo de esta misma naturaleza, sin perjuicio de que probablemente recaiga sobre uno de ellos.

Al mismo tiempo se nos plantea un problema respecto del caso 9.3.a), pues como conclusión al respectivo análisis de dicho artículo obtuvimos que se trataba de un caso de incapacidad natural, ya fuera temporal o permanente (en cuyo caso es previsible una incapacitación legal) donde el consentimiento informado lo prestarían las personas a él vinculadas. Por tanto, nos encontraríamos con la siguiente situación: el paciente ha nombrado un futuro representante en previsión de actuar cuando él no pueda por sí mismo, cuando sea incapaz, pero no obstante, la situación que regula el art.9.3.a) es una incapacidad en la que el propio paciente tampoco es capaz de dirimir propiamente que es lo mejor para su salud. Así pues, debería prestar el consentimiento la persona elegida por el propio paciente como representante voluntario o las personas a él vinculadas como se establece en el propio artículo. La respuesta nos la ofrece la propia regulación, pues en el primer apartado de este artículo 11 nos dice que el documento de instrucciones previas expresa cual es la voluntad del paciente sobre los cuidados y tratamientos de salud, pudiendo nombrar un representante que vele por el cumplimiento de dichas instrucciones previas, sirviendo de interlocutor con los asistentes sanitarios cuando este no pueda personalmente expresar sus deseos, por lo que no se vincula la efectividad de que este representante voluntariamente nombrado únicamente al caso de incapacidad legal declarada, sino ante cualquier situación en la que el paciente no sea competente para decidir por sí mismo. En definitiva, ante esta situación parece que la decisión del representante voluntario primará sobre la de las personas vinculadas.

9.3.- Duración del cargo de representante voluntario

Se plantea el caso de una posterior incapacitación judicial del paciente y, por tanto, el cese de su capacidad de obrar con trascendencia jurídica en la vida civil: ¿dicha modificación de la capacidad implica el término del nombramiento del representante voluntario? La respuesta a esta cuestión es que una incapacitación posterior del paciente otorgante no implica que devenga ineficaz el documento de voluntades anticipadas, y por ende el nombramiento del representante voluntario. No solo no devendrá ineficaz, sino que deberá cobrar aún más importancia si cabe teniendo en cuenta que se trata de un documento conformado en previsión de regir su ámbito sanitario cuando no esté en condiciones de expresar personalmente su voluntad de forma válida, situación que se hace patente como

consecuencia de la incapacitación judicial, es decir, es en este momento cuando entran en juego las voluntades recogidas en el documento. Consecuentemente, uno de los presupuestos de hecho de actuación de este documento sería la futura incapacitación del paciente otorgante. No obstante, como ya ha sido tratado brevemente, el otro presupuesto de actuación sería el caso de que el paciente se encuentre en una situación de incapacidad temporal o permanente sin ser incapacitado judicialmente, es decir, una situación en la que no sea competente para tomar el mismo las decisiones pertinentes (artículo 9.3.a) Ley 41/2002).

Ya se ha comentado que la declaración de incapacitación judicial no priva de eficacia el nombramiento del representante voluntario, pero en caso de que el juez nombrara en esa misma resolución judicial un representante legal o tutor diferente de este: ¿serían compatibles ambas figuras? Ambas figuras se diferencian en el alcance de cada una de ellas, siendo la competencia del representante sanitario muy concreta, vinculada a las actuaciones de asistencia sanitaria sobre el paciente, mientras que el ámbito de actuación del tutor tiene un alcance general. Es esta misma disparidad en el alcance la que permitiría que la actuación del representante voluntario quedase restringido a su ámbito, el sanitario, siendo el tutor legal el competente para regir el resto de las cuestiones relacionadas con la esfera patrimonial y personal del incapacitado. En cualquier caso, esa compatibilidad entre figuras no exime de que puedan surgir posibles conflictos entre ambas como consecuencia de opiniones contradictorias. Lo más acertado sería que el propio juez en su resolución respetara la continuidad del representante voluntario.

10.- JURISPRUDENCIA

Una vez llevado a cabo un análisis sistemático de todos aquellos aspectos relevantes del consentimiento informado y del consentimiento por representación, se va a proceder a comentar dos sentencias muy relevantes.

10.1.- Caso de los testigos de jehová

La objeción de conciencia dentro del ámbito sanitario es un tema complejo y controvertido pues implica una concurrencia de diferentes aspectos jurídicos. En estos casos, el análisis no puede reducirse exclusivamente sobre la perspectiva de la libertad religiosa, pues

esta puede tener importantes repercusiones respecto del propio cuerpo, del derecho a la intimidad personal y familiar etc. En estos casos se produce una colisión de dos intereses públicos de primer orden: En primer lugar, el interés que tiene el Estado en preservar y asegurar la vida y salud de sus ciudadanos; en segundo lugar, el interés que también tiene el Estado en respetar la libertad de conciencia y religiosa de estos mismos, así como la integridad ética de los profesionales sanitarios⁴⁸. En ambos casos se trata de derechos fundamentales recogidos en el Título I de la Constitución Española, por lo que gozarán del mismo rango jurídico, de tal manera que en caso de que se produzca una colisión entre ambos, habrá que determinar cuál será el preferente. Como ya se ha indicado en apartados anteriores, se asume la premisa de que es fundamental respetar la opinión del paciente adulto en los tratamientos médicos. Esto significa que el paciente debe ser quien decida sobre la idoneidad de la intervención y otorgue el consentimiento necesario para llevarla a cabo, debiendo el médico respetar esta decisión del paciente.

El caso a tratar se sustancia en la Sentencia de la Audiencia Provincial de Huesca número 196, de 20 de noviembre de 1996⁴⁹, en la Sentencia del Tribunal supremo de 27 de junio de 1997 resolviendo recurso de casación⁵⁰, y por último, en la Sentencia del Tribunal Constitucional resolviendo recurso de amparo⁵¹.

Los antecedentes de hecho que aparecen probados y declarados en la Sentencia de la Audiencia Provincial de Huesca son resumidamente los siguientes:

“El 3 de septiembre de 1994 Armando, hijo fruto del matrimonio de Constantino y Melisa de 13 años de edad, tuvo una caída con su bicicleta, ocasionándole lesiones, sin aparente importancia, en una de sus piernas. Tres días después, el 6 de septiembre del mismo año, acudió al centro médico por un sangrado en la nariz, siendo evaluado por un ayudante técnico sanitario, incidente al que no dio mayor importancia. El día 8 de septiembre, volvió a acudir al centro médico correspondiente al niño, el de Fraga (Huesca) a causa de una palidez ocasionada nuevamente por un sangrado por los orificios nasales, donde le recomendaron el traslado al Hospital Arnau de Lérida, el cual se produjo ese mismo día a cargo de sus progenitores.

⁴⁸ Prieto, L. Á. (2000). *La objeción de conciencia a las transfusiones sanguíneas (Dos sentencias contradictorias)*. Universidad Complutense de Madrid.

⁴⁹ SAP de Huesca 196/1996, de 20 de noviembre de 1996

⁵⁰ STS 950/1997, de 27 de junio de 1997

⁵¹ STC 154/2002, de 18 de julio de 2002

Tras la realización de las pruebas pertinentes se detectó que el menor se encontraba en una situación de grave riesgo hemorrágico, siendo necesario para neutralizarla una transfusión sanguínea, manifestando entonces los padres del menor que su religión no permitía transfusiones sanguíneas, solicitando que le fuera aplicado un tratamiento alternativo. Los padres, una vez informados por los profesionales sanitarios de la inexistencia de otra alternativa, decidieron solicitar el alta voluntaria con la intención de acudir a otro centro médico en busca de posibles soluciones. El centro hospitalario se negó a conceder el alta del menor de edad por considerar que la vida de este se encontraba en peligro. No solo los padres habían rechazado activamente la transfusión sanguínea, sino también el propio menor, el cual profesaba la misma religión que aquellos, siendo consciente de los riesgos que podía provocar su actitud.

El centro sanitario ante tal situación decidió solicitar autorización al Juzgado de guardia, el cual respondió autorizando la transfusión sanguínea para el caso de que esta actuación fuera imprescindible para la salvaguarda de la vida del menor, tal como así sucedía. Así pues, una vez concedida dicha autorización procedió a llevar a cabo la transfusión, siendo rechazada nuevamente y sin intervención alguna de los padres, en un auténtico estado de terror. Ante este continuo rechazo, se procedió a concederle el alta sanitaria con la intención de que fuese trasladado al Hospital Universitario Materno-Infantil de Vall D`Hebrón, donde nuevamente se le ofreció la única alternativa existente para su tratamiento, la transfusión de sangre, siendo también en esta ocasión rechazada y decidiendo, por tanto, regresar a su domicilio. El día 14 de septiembre el Juzgado de Instrucción de Fraga autorizó la entrada en el domicilio del menor para recibir la asistencia médica que precisaba el menor, asistencia que fue infructuosa dada la gravedad en la que se encontraba falleciendo horas más tarde.”

Se trata de un caso en el que en atención a la edad de la persona (13 años) nos situamos en el supuesto regulado en el artículo 9.3 Ley 41/2002. Recordemos que, para el caso de las personas menores de edad, el artículo 9.4 establecía la presunción de considerar a los mayores de dieciséis años como competentes y capaces para prestar consentimiento por sí mismo. No obstante, y como es este caso, cuando los menores de edad estuvieran por debajo de esa frontera de dieciséis años de edad debía llevarse a cabo un análisis por el médico responsable en el cual se evaluaran las facultades y competencias del menor para comprender y decidir por sí mismo. Así pues, Armando debería haber sido objeto de este análisis por los

profesionales sanitarios en el momento de transmitirle la información médica pertinente, cuyo resultado determinaría la capacidad para prestar el consentimiento por sí mismo.

No obstante, y como se ha tratado en el apartado relacionado con los menores de edad, el artículo 9.4 recoge cual debe ser el criterio de actuación cuando nos encontremos con situaciones en las que la vida o la salud del menor se encuentren en grave peligro, tal y como era el caso de Augusto. En estas situaciones, la legislación recoge que en todo caso serán los representantes legales del menor quienes deban prestar el consentimiento informado, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del menor afectado. De esta manera, los profesionales sanitarios se encontraron con el rechazo a la intervención médica por parte de los progenitores, así como del propio menor, decisión fruto de su pertenencia a la organización religiosa Testigos de Jehová, cuyas convicciones consideran como un pecado las transfusiones sanguíneas.

Al tratarse de un consentimiento prestado por representación, los representantes legales deberán guiarse a la hora de prestarlo por los principios de actuación que se recogen en los apartados 6 y 7 de la Ley 41/2002. En primer lugar, se establecía la imperativa de que la decisión se adoptará siempre atendiendo al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, criterio que en el caso expuesto no parece ser el determinante pues los representantes legales rechazan el único tratamiento existente para salvaguardar la vida del menor. Consecuentemente, los profesionales sanitarios del Hospital Universitario Materno-Infantil interpretan con razón que dicho rechazo a la transfusión sanguínea supone poner en grave peligro la vida del menor, ejerciendo la facultad de control que se establece en el 9.6. Dicha facultad consistía en la capacidad de poner en conocimiento de las autoridades judiciales aquellas decisiones que no se adoptaran atendiendo al mayor beneficio del paciente. De esta manera se puso en conocimiento del Juzgado de Guardia, el cual resolvió, como se indicó en los hechos, autorizando la transfusión sanguínea cuando de esta dependiera la vida del paciente, decidiendo así en sentido contrario al consentimiento prestado inicialmente.

Sin embargo, a pesar de contar con autorización para practicar la debida actuación sanitaria, ningún profesional de los dos hospitales a los que acudió el menor tomó la determinación de llevarla a cabo sabiendo que esta se realizaría en contra de la voluntad de los progenitores y del propio paciente. Surgen por tanto distintas cuestiones: ¿es correcta esta actuación de los profesionales sanitarios o debería exigírseles responsabilidad a consecuencia

del posterior fallecimiento del menor? ¿significa esto que a pesar de que se pueda acudir a las autoridades judiciales no podrá llevarse a cabo la actuación que estas determinen cuando se deba realizar en contra de la voluntad del paciente y representante? ¿debe primarse el interés del Estado en la salvaguarda de la vida y salud de sus ciudadanos por encima de la voluntad y de la libertad ideológica de estos? ¿podía exigirse a los padres una acción disuasoria de la negativa de su hijo? A pesar de todo, es entendible la negación de los profesionales sanitarios a practicar dicha transfusión de sangre respetando así en todo momento la decisión manifestada por ambos sujetos, pues en caso de ejecutarla sería ética y moralmente cuestionable.

El artículo 16.1 de la Constitución Española asegura la libertad ideológica, religiosa y de culto, con la única restricción de mantener el orden público conforme a la ley. Según lo establecido en el artículo 10.2 de la Constitución, el alcance y contenido de la libertad religiosa deben interpretarse de acuerdo con los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España, entre ellos el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos. Este pacto, en su artículo 18, apartado 3º, establece que "la libertad de manifestar la propia religión o creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral pública, o los derechos y libertades fundamentales de los demás...". De ello se deduce que tales límites no entran en juego en el caso individual de un paciente que se niega por razones religiosas a una transfusión de sangre, pues dichos límites protegen bienes públicos y no individuales⁵². Por todo lo expuesto, es evidente que la libertad de conciencia y religión no es absoluta e incondicionada y puede ser limitada en caso de conflicto o colisión con otros derechos protegidos constitucionalmente, especialmente cuando se afectan los derechos de otras personas.

Esta cuestión requiere, por lo tanto, una ponderación de los dos derechos que se encuentren en conflicto en cada situación. No es cuestionables la capacidad que tiene el adulto competente de enfrentar su objeción de conciencia a un determinado tratamiento médico con el único límite de que con ello no se ponga en peligro derechos o intereses ajenos, se lesione la salud pública u otros bienes de especial protección. Pese a esto, la situación varía mucho cuando la persona que debe recibir el tratamiento y cuya vida o salud se encuentra en peligro es un menor. En este caso será legítimo y obligado llevar a cabo el tratamiento para la salvaguarda del menor a pesar de que los padres hayan expresado su oposición. El derecho

⁵² STC 154/2002, de 18 de julio de 2002

a la vida y a la salud del menor no puede ceder ante la afirmación de la libertad de conciencia u objeción de los padres⁵³. En caso de que estos, a consecuencia de sus convicciones religiosas, dejen morir a su hijo, se genera una responsabilidad penalmente exigible.

Esta primacía del valor de la humana sobre el resto de valores o bienes jurídicos protegidos por el Derecho, mantenida por la doctrina jurisprudencial del Tribunal Supremo y del Tribunal Constitucional, se aprecia también en este caso: Finalmente la comisión judicial se presenta en el domicilio del menor para que recibiese la asistencia médica que precisaba, procediendo al traslado del menor al Hospital de Barbastro donde se realizó después de todo la transfusión sanguínea que resultó ineficaz.

Este apartado 6º no solo facultaba a acudir a la justicia, sino también para amparar a los profesionales sanitarios que, por razones de urgencia e incapacidad de esperar a que se resuelva una autorización judicial, actúen llevando a cabo las medidas sanitarias necesarias para salvaguardar la vida o salud del paciente.

10.2.- Asunto Reyes Jiménez contra España

El presente asunto concierne al grave deterioro físico y neurológico del demandante, quien era menor de edad en el momento de los hechos y actualmente se encuentra en un estado de total dependencia e incapacidad tras haber sido sometido a tres intervenciones quirúrgicas debido a un tumor cerebral. Ante el Tribunal, el demandante, representado por su padre, denunció la ausencia de consentimiento informado por escrito para una de las intervenciones. La cuestión principal radica en determinar si el consentimiento informado por escrito otorgado por los padres para la primera intervención puede considerarse extensible a la segunda, dado que la legislación española exige que el paciente preste su aceptación por escrito para cualquier intervención quirúrgica.

La persona menor de edad, que entonces tenía seis años y presentaba diversos síntomas, fue sometida a varias pruebas en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, entre ellas una exploración craneal que reveló la presencia de un tumor cerebral. El 18 de enero de 2009 ingresó de urgencia en el hospital en un estado muy grave, siendo necesario practicar un par de intervenciones (20 de enero y 24 de febrero del mismo año).

⁵³ STS 950/1997, de 27 de junio de 1997

Para la primera intervención se obtuvo por escrito el pertinente consentimiento por representación, mientras que para la segunda operación se obtuvo de forma verbal. Durante la segunda intervención tuvieron lugar diversas complicaciones que obligaron a practicar una tercera intervención de urgencia, obteniendo el consentimiento de sus representantes por escrito.

Siendo así las cosas, el 24 de febrero de 2010 sus padres y representantes legales interpusieron una reclamación de responsabilidad patrimonial del Estado aduciendo un mal funcionamiento de los servicios médicos, la falta del consentimiento informado por escrito en la segunda operación, así como una insuficiente información desde el inicio del tratamiento. El 28 de octubre de 2011 recurrieron ante la jurisdicción contencioso-administrativa por la falta de respuesta al recurso interpuesto. Tanto el recurso⁵⁴ como la reclamación⁵⁵ fueron desestimados, por lo que se presentó recurso de casación⁵⁶ ante el Tribunal Supremo y posteriormente, tras su desestimación, recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional⁵⁷, el cual no fue admitido por falta de relevancia constitucional.

A pesar de que los representantes y progenitores de la persona menor de edad otorgaron el consentimiento por escrito para la primera intervención, en cuyo documento se detallaban las posibles complicaciones y secuelas, dicho consentimiento no es suficiente para considerar que estos mismos han sido adecuadamente informados respecto a la segunda intervención, pues cada procedimiento quirúrgico es único. Por tanto, los padres no recibieron la información que precisaba el caso por escrito (tal y como establece el artículo 19 Ley 41/2002) y, por ende, no tuvieron la oportunidad de tomar una decisión informada y libre.

El Tribunal ha determinado que, conforme a dicha obligación, los Estados Parte deben implementar las medidas reglamentarias necesarias para que los profesionales de la salud consideren las posibles consecuencias que la intervención propuesta pueda tener en la integridad física de sus pacientes, informándoles previamente para que puedan otorgar su consentimiento informado. En consecuencia, si un riesgo previsible de esta índole se materializa sin que el paciente haya sido adecuadamente informado con antelación por sus

⁵⁴ STSJ de Murcia, de 20 de marzo de 2015

⁵⁵ Desestimado en virtud de la Orden de 5 de octubre de 2012 (párrafo 7 supra)

⁵⁶ STS, de 9 de mayo de 2017

⁵⁷ Resolución de 29 de mayo de 2018

médicos, el Estado Parte correspondiente podría ser directamente responsable por dicha comisión informativa, como así ocurrió finalmente en este caso.

En efecto, las normativas del ordenamiento jurídico español concernientes a la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información, imponen de manera explícita a los médicos de la forma ya analizada la obligación de proporcionar a los pacientes información previa suficiente y relevante para que estos puedan otorgar su consentimiento informado respecto a la intervención. Dicha información debe incluir detalles suficientes sobre todos los riesgos asociados.

El TEDH señala que los tribunales nacionales no proporcionaron una explicación sobre por qué el consentimiento otorgado para la segunda intervención no cumplía con el requisito establecido por la normativa española, que exige un consentimiento por escrito para todo procedimiento quirúrgico. Esto es especialmente relevante considerando que el pronóstico no estaba claramente definido. Los tribunales nacionales españoles determinaron que el consentimiento verbal otorgado para la segunda intervención era adecuado, a pesar de que la normativa española exige un consentimiento escrito para el caso de cada intervención quirúrgica. Además, resulta chocante el hecho de que para la segunda intervención, que tuvo lugar casi un mes después de la primera no se obtuviese ese consentimiento por escrito, y por el contrario si se realizase para la tercera actuación que fue necesaria por motivos de urgencia.

Por estos motivos, el TEDH concluyó que la actuación llevada a cabo por los profesionales sanitarios no se adecuó al régimen establecido en la normativa española, así como los tribunales internos no resolvieron de forma adecuada.

11.- CONCLUSIONES

- 1) Los avances conseguidos en las últimas décadas en lo que a los derechos del paciente se refiere constituyen un hito de gran importancia, poniendo en el epicentro de todas las actuaciones al paciente o usuario en concreto. A lo largo de esos años se ha presenciado un cambio en la forma de atención sanitaria, pasando de un modelo paternalista a una relación colaborativa entre médico y paciente. Uno de esos grandes avances lo constituye la aprobación y regulación del consentimiento informado para la intervención médica, pues este se erige como una garantía de la autonomía y de la dignidad. Este respeto a la

autonomía exige que sea la propia persona quien defina cuáles son sus intereses y decida sobre su propio cuerpo una vez le haya sido proporcionada la información sanitaria en las condiciones que determina la ley.

Tal es la importancia de prestar dicho consentimiento que la omisión del deber de obtenerlo representa una violación de la *lex artis ad hoc*. Solo tras recibir información completa, adecuada a los conocimientos y capacidades de comprensión del receptor, es posible tomar una decisión válida que respete la autonomía de la voluntad. De este modo, el paciente puede conocer y sopesar las características del tratamiento al que será sometido y cómo podría afectarle tanto personal como profesionalmente, tanto en el presente como en el futuro

- 2) Mi percepción coincide con la de gran parte de la doctrina, pues el consentimiento informado constituye una herramienta necesaria y de gran importancia en el ámbito sanitario cuya práctica en numerosas ocasiones dista mucho de ser el adecuado y correcto según la teoría. El consentimiento informado continúa siendo simplemente un documento entregado al paciente para su cumplimentación y firma, cuya entrega sigue obedeciendo más a una forma de protección por parte de los sanitarios en caso de que se materialicen los riesgos previstos, que verdaderamente un trámite de suministro de información al paciente. Esto ocurre principalmente en aquellas intervenciones u operaciones invasivas que se pueden calificar de rutinarias, sobre las que a priori no se prevé ningún tipo de complicación, tal como puede ser una colonoscopia o gastroscopia. No obstante, a pesar de ello después de una lectura comedida del documento se aprecian un sinnúmero de posibles riesgos derivados de la intervención, ante los cuales con la firma se exonera de responsabilidad al centro sanitario que la lleva a cabo, riesgos que en muchas ocasiones tienen una probabilidad de ocurrir ínfima.
- 3) El consentimiento informado por representación constituye otro de los aciertos que han tenido nuestros legisladores en los últimos tiempos, dando la posibilidad de que a un tercero ajeno al paciente se le asigne el deber de velar por su salud y su vida. Dicho representante deberá manifestar su consentimiento o rechazo de acuerdo con los principios de actuación que se establecen en la Ley. Atendiendo a la práctica, esta modalidad del consentimiento informado por representación supone la minoría de los casos, pues la regla general es que el propio paciente decida por sí mismo. Una vez analizados todos los supuestos del artículo 9.3 que dan pie a este tipo de consentimiento,

se puede concluir que el que más problemático puede llegar a ser es el caso de los menores de dieciséis años, donde el médico responsable debe llevar a cabo ese análisis previo de su capacidad. Sin embargo, los médicos suelen evitarlo, acudiendo directamente a los progenitores para que sean ellos quienes lo presten. Esta manera de obrar desde un punto de vista ético puede ser reprobable, pues puede darse el caso de un menor de edad al que se le está privando de su derecho a decidir por sí mismo cuando es totalmente competente para ello.

- 4) En todo caso, en aquellos supuestos para los que esta prevista la representación a la hora de prestar el consentimiento, esta aceptación o rechazo de la intervención o actuación médica requerida debe ser el resultado de un proceso de ponderación de las voluntades del paciente y la mayor salvaguarda de su salud e integridad física. Consecuentemente, en ningún caso las personas que lleven a cabo este deber tan importante podrán decidir en base a sus subjetivas opiniones, pudiendo ser objeto de control judicial la decisión del representante.
- 5) Parafraseando al conocido filósofo y escritor español Ortega y Gasset “yo soy yo y mi circunstancia”, por lo que nadie más que uno mismo es capaz de tomar la decisión más acorde con su opinión, siendo este mismo quien se encuentra afectado directa y personalmente por la actuación sanitaria pertinente. En consecuencia, en ningún momento se puede afirmar incondicionalmente que para aquellos supuestos en los que está previsto el consentimiento por representación se vaya a obtener la respuesta ideal. Nada más lejos de la realidad que estas decisiones pueden dar a lugar a controversias respecto de la opinión del propio médico, de la voluntad que pudiese tener el propio representado, e incluso entre los familiares y allegados de este.
- 6) Un grave déficit de las leyes relativas a los derechos de los pacientes y, principalmente, de la Ley General Sanitaria y la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, es que omiten toda referencia al derecho a la libertad religiosa. Me parece importante destacar la gravedad de esta omisión dado que este derecho a la libertad religiosa o de conciencia puede llegar a ser en muchos casos decisivo, marcando cual debe ser el modo de actuar en aquello que respecta sobre su salud, tal y como ha quedado patente en el caso que se ha analizado.
- 7) La Ley 41/2002 debería ser objeto de una gran reforma, dada la desconexión existente

con la Ley 8/2021 y con el Convenio de Nueva York de 2006, pues a pesar de la cierta adaptación a través de la ley 26/2011, no se ha conseguido adecuar completamente el nuevo régimen de capacidad y medidas de apoyo previsto en el CC.

12.- BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ PRIETO, L.: *La objeción de conciencia a las transfusiones sanguíneas (Dos sentencias contradictorias)*, Anuario de derecho eclesiástico del Estado N°16, Universidad Complutense de Madrid, 2000, pp. 611-648.

BELLVER CAPELLA, V.: *Una aproximación a la regulación de los derechos de los pacientes en España*, Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), Cuadernos de bioética Vol.17, Murcia, 2006, pp. 11-26.

BERROCAL LANZAROT, A.I.: *Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación*, Instituto de derecho iberoamericano, Revista Actualidad Jurídica Iberoamericana N°8, 2018, pp.156-212.

Boletín Infac: *Participación del paciente en la toma de decisiones*, Información terapéutica de la comarca, Volumen 22, N°3, 2014.

CIVERA MURILLO, E: *Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en Medicina Crítica*, en Consentimiento por representación, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 12-33

CORCOY M. (coordinador), GALLEGO J. I. (relator): *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2010.

DOMINGUEZ LUELMO, A.: *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 24 de noviembre, sobre derechos de paciente, información y documentación clínica*. Lex Nova, Madrid, 2007.

DÓPICO GÓMEZ-ALLER, J.: *Problemas del consentimiento informado «por representación»*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 36-94.

FERNANDEZ CAMPOS, J.A.: “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* por Giuseppe Spoto, Universidad de Murcia, Murcia,

2013, pp. 217-244.

FERNANDEZ CCAMPOS, J.A.: “Autonomía del paciente y representante sanitario”, *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral* por A.M. Marcos del Cano, Dykinson, Madrid, 2017, pp.371-384.

GARCÍA VELASCO, L.: “El tratamiento de la intimidad de personas vulnerables en el ámbito de la salud”, *El Derecho Civil ante los retos de la vulnerabilidad personal* por M.V. Mayor del Hoyo, Aranzadi, 2024, pp. 439-470.

GARCÍA VELASCO, L.: *Autonomía de la voluntad y contratación médica: El supuesto del representante sanitario*, Instituto de derecho iberoamericano, Revista Actualidad Jurídica Iberoamericana N°16, 2022, pp.124-151.

GONZÁLEZ CARRASCO, M.C.: *La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales (CEPC), Revista Derecho Privado y Constitución N°39, 2021, pp. 213-247.

GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, E.; PARDO VITORERO, R.; LOMBERA TORRE, A.: *Consentimiento Informado y Práctica Profesional*, Fundación de la Enfermería de Cantabria, *Revista Nuberos Científica* Vol.1 N°7, 2012, pp. 15–21.

LIZARRAGA BONELLI, E.: *Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente en su XX aniversario: reflexiones y comentarios*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2022.

MARCOS DEL CANO, A.M.: *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral*, Dykinson, Madrid, 2017.

OROZCO PARDO, G.: *Problemática jurídica de la información sanitaria. La historia clínica*. Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), Cuadernos de bioética Vol.17, Murcia, 2006, pp. 43-55.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E.: *El derecho a la información sanitaria en la ley*

41/2002, Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), Cuadernos de bioética Vol.17, Murcia, 2006, pp. 27-42.

SANZ JULIÁN PUIG, V.: “Los principios generales de la Ley 41/2002”, *La implantación de los derechos del paciente* por Pilar León Sanz, , Eunsa, Pamplona, 2004, pp. 43-78.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J.M.: *La Ley 41 / 2002 y Las Voluntades Anticipadas*, Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), Cuadernos de bioética Vol.17, Murcia, 2006, pp.69-78.

Real Decreto, de 24 de julio de 1889, por el que se publica el Código Civil (BOE núm. 206, de 25 de julio de 1889).

Constitución Española (BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978)

Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (BOE núm. 115, de 14 de mayo de 1982).

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986)

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil (BOE nú.15, de 17 de enero de 1996).

Instrumento de Ratificación del 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE núm.274, de 15 de noviembre de 2002)

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008)

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (BOE núm. 180, de 29 de julio de 2015).

Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo (BOE núm. 227, de 22 de septiembre de 2015).

REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (BOE núm. 294, de 6 de diciembre de 2018).

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (BOE núm.132, de 3 de junio de 2021)

Guía del consentimiento Informado, Junta de Castilla y León

STS de 11 de marzo de 1991 (Roj: STS 13345/1991 - ECLI:ES:TS:1991:13345)

SAP de Huesca 196/1996, de 20 de noviembre de 1996 (Roj: SAP HU 554/1996 - ECLI:ES:APHU:1996:554)

STS 950/1997, de 27 de junio de 1997, recurso 3248/1996 (Roj: STS 4567/1997 - ECLI:ES:TS:1997:4567)

SAP de Álava de 18 de mayo de 1998

STSJ de Navarra de 27 de octubre de 2001

STC 154/2002, de 18 de julio (BOE núm. 188, de 07 de agosto de 2002) (Roj: STC 154/2002-
ECLI:ES:TC:2002:154)

STS 529/2003, de 29 de mayo de 2003 (Roj: STS 3680/2003 - ECLI:ES:TS:2003:3680)

STS 9147/2004, de 15 de noviembre de 2006

STC 37/2011 de 28 de marzo de 2011 (BOE núm.101, de 28 de abril de 2011)

STS 2572/2015, de 17 de junio de 2015 (Roj: STS 2572/2015 - ECLI:ES:TS:2015:2572)

STEDH 57020/18, Asunto Reyes Jiménez contra España, de 8 de marzo de 2022.

STSJ 226/2015 de Murcia, de 20 de marzo de 2015 (STSJ MU 672/2015 -
ECLI:ES:TSJMU:2015:672)

STS 782/2017, de 9 de mayo de 2017 (Roj: STS 1820/2017 - ECLI:ES:TS:2017:1820)

<https://elibro-net.ponton.uva.es/es/lc/uva/titulos/51663>

<https://vlex.es/vid/relacion-medico-paciente-187765>

<https://www.unitecoprofesional.es/blog/obligacion-de-medios/>