

Cuadernos
de la Fundació 22
Víctor Grífols i Lucas

Consentimiento por representación

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

498/1
22/07/10

22

Consentimiento por representación

Cuadernos
de la Fundació 22
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Consentimiento por representación

Mirentxu Corcoy, *coordinadora editorial*

José Ignacio Gallego, *relator*

SUMARIO

Pág.

Presentación	
<i>Mirentxu Corcoy Bidasolo</i>	7
Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en Medicina Crítica	
<i>Emilia Civeira Murillo</i>	12
1. Introducción	14
2. Consentimiento informado: cuestiones problemáticas	16
3. Consentimiento informado por representación: un nuevo enfoque en la Medicina Crítica	17
4. Opiniones personales a modo de resumen	32
5. Bibliografía	33
Problemas del consentimiento informado «por representación»	
<i>Jacobo Dopico Gómez-Aller</i>	36
1. Introducción	38
2. Competencia para otorgar consentimiento en relación con intervenciones médicas. Conceptos previos	40
3. ¿Quiénes deben ser <i>sustituidos</i> en la prestación del consentimiento según el art. 9.3 de la LAP?	45
4. ¿Con base en qué criterios debe decidir el sustituto o representante?	54
5. Un caso especialmente polémico: la prestación de consentimiento a la intervención abortiva en pacientes menores de edad	80
6. Bibliografía citada	94

Aportaciones de los profesionales	102
Relación final	148
Conclusiones	166
Relación de los especialistas invitados	182
Títulos publicados	184

PRESENTACIÓN

El objetivo de esta jornada ha sido aportar información y propuestas en relación con diversas cuestiones concretas relacionadas con el consentimiento informado. Aun cuando, en la actualidad, ya se ha consolidado la obligatoriedad del consentimiento previo a cualquier intervención médica todavía subsisten muchos problemas sin resolver. En algunos casos estas cuestiones surgen a partir de la entrada en vigor de leyes. Especialmente la Ley 1/1995 de Protección Jurídica del Menor, que otorga una eficacia gradual al ejercicio de los derechos fundamentales del menor maduro, y la Ley 41/2002 y Llei 21/2000, del Parlament de Catalunya, relativas a los derechos del paciente, que, en relación con el consentimiento informado, modernizan y completan la Ley General de Sanidad de 1985.

En general, cuando se aborda el consentimiento médico se obvia un aspecto previo esencial para la validez del consentimiento: la información. Aun cuando se utiliza la abreviatura de CI, la segunda inicial se respeta sólo formalmente. Ello es así porque, normalmente, el CI se ha convertido en una rutina en la que el enfermo firma lo que casi podríamos denominar «un papel en blanco». Se suelen criticar, y con razón, los contratos de seguros, del banco..., por la «letra pequeña»; en el caso de los CI la letra es grande pero el contenido es tan abierto que determina que el enfermo está aceptando cualquier riesgo. La información que suscribe es precisamente la «no información»: le puede operar cualquiera, no únicamente el profesional con el que ha tratado, pueden surgir toda clase de complicaciones... No desconozco 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 CI no debería hacerse desde esta concepción «defensiva» de la medicina, sino que debería servir para explicar al enfermo, primero lo que le pasa, segundo las posibles soluciones y, tercero, las consecuencias de la aplicación de la terapia que han decidido, conjuntamente, médico y enfermo.

Partiendo de estas premisas, en relación con la información surgen diversos interrogantes. Respecto del propio enfermo hay que tener en cuenta su

estado para evitar que la información pueda serle perjudicial, lo que implica que deben buscarse las palabras y el momento adecuado, en la medida de lo posible. Se suscitan también dudas sobre el alcance de esta información. ¿Se debe informar al enfermo también sobre la existencia de terapias que no pueden aplicarse en el centro donde se encuentra, pero que son posibles en otro lugar? En el supuesto de que el riesgo previsto sea que el enfermo pierda la capacidad de decidir libremente, hay que solicitar que nombre a la persona a la que debe consultarse y prestar consentimiento. Ello nos lleva a la información a los familiares, que suscita incluso más cuestiones y problemas.

A partir de que, en el supuesto de que no se pueda informar al enfermo, la ley obliga a informar a los familiares, surgen las primeras dudas: ¿a quiénes de entre los familiares?, ¿a cualquiera que tenga una relación de sangre? ¿No cabe la posibilidad de que haya amigos con una mayor relación con el enfermo que la que éste tiene con sus propios familiares? Esta última situación es especialmente relevante respecto de las parejas de hecho, sobre todo cuando subsiste la relación de derecho. ¿Debería preguntarse siempre al enfermo cuál es su deseo? En la medida de lo posible, cuando aun se pueda solicitar, sí, porque esta información es una de las más relevantes, ya que el familiar o familiares van a ser los representantes de la voluntad del enfermo y debería ser éste quien informara sobre la persona que, por sus creencias y forma de ser, sea más cercana a él.

En aquellos supuestos en los que el enfermo no tiene capacidad para decidir surgen las cuestiones acerca de la eficacia del consentimiento por representación y, en particular, sobre si puede tener la misma eficacia que el consentimiento directo. La cuestión es compleja en sí misma ya que, en la Ley 41/2002, de los Derechos del Paciente, parece que se otorga un rango inferior al consentimiento por representación, planteamiento que entiendo correcto por cuanto se trata del ejercicio de derechos fundamentales —libertad, vida y salud, al menos— y por consiguiente, su titular es el único que tiene derecho a ejercerlos. Transmitir la posibilidad de ejercer esos derechos a terceros es posible pero debe verse siempre como una delegación. Por consiguiente, entiendo que la ley da pie a esta interpretación pero no ofrece criterios suficientes de solución de conflictos en relación con esta delegación.

Así, por ejemplo, ¿qué sucede cuando hay posturas divergentes entre los familiares? ¿Se debe respetar siempre la voluntad de los familiares? ¿Qué sucede cuando el profesional sanitario entiende que la decisión de los familiares no es en favor del paciente, en el sentido que establece el art. 9.5. de la Ley 41/2002? En los casos de conflicto, en los apartados 2 y 3, ¿quiénes deben tomar la decisión sobre qué intervención es la más favorable al enfermo, en el sentido que establece la ley? Si se cuenta con un documento de voluntades anticipadas, ¿qué criterio debe seguirse? Son precisamente estas cuestiones el objeto de estos trabajos en la búsqueda de propuestas que concreten el planteamiento legal.

La cuestión del consentimiento por representación suscita problemas incluso más complejos cuando se trata del consentimiento de menores y, en particular, de los menores maduros. Planteándose también problemas específicos relacionados con la información, ¿el profesional sanitario debe informar siempre a los padres o tutores?, ¿en qué casos y hasta que punto debe informar al menor? La eficacia de la voluntad del menor suscita problemas éticos y jurídicos. La regulación positiva se encuentra en el art. 9.3. b) de la Ley 41/2002 y en la LO 1/1996, de Protección Jurídica del Menor. En esta ley, en su Exposición de Motivos, se pone de relieve la voluntad del legislador de reconocer plenamente la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos, en la línea del nuevo enfoque que en los finales del siglo xx, en la mayoría de países desarrollados, se busca en la construcción de los derechos humanos de los menores. En relación concreta con la eficacia del consentimiento de menores en el ámbito sanitario el art. 9.3 b) L 41/2002, establece, como regla general, la mayoría de edad sanitaria en los 16 años, con tres excepciones (art. 9.4): el aborto, los ensayos clínicos y la reproducción asistida. La excepcionalidad a la mayoría de edad sanitaria en los 16 años se ha reproducido con el proyecto de la nueva ley del aborto que pretendía que a partir de esta edad no fuera necesario el permiso paterno. Al respecto de esta discusión, lo que al parecer nadie ha advertido es que cuando la menor está emancipada, se considera mayor de edad a todos los efectos y los padres no tienen la patria potestad.¹ Se trata de una cuestión

1. Art. 9.3.c) de la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía y los derechos del paciente.

relevante por cuanto la emancipación se puede conceder a partir de los 14 años. En consecuencia, la menor emancipada no necesita consentimiento paterno para abortar, ya desde los 14 años, una edad en la que, por otra parte, puede casarse según la religión católica.

Éstos son los temas que han sido abordados por los dos ponentes de esta jornada: desde el ámbito sanitario Emilia Civeira, médico intensivista, y Jacobo Dopico, profesor de Derecho Penal, desde el ámbito jurídico. Las otras contribuciones también responden a esta voluntad interdisciplinaria, incluyendo profesionales sanitarios de diversas especialidades y diferentes responsabilidades, juristas de varias áreas de conocimiento, así como especialistas en ética, teniendo todos ellos en común su interés por la bioética. Consecuentemente con el perfil de los participantes, la publicación que ahora tienen en sus manos se ha estructurado a partir de los diferentes abordajes de la cuestión. En primer término encontramos la ponencia de Emilia Civeira. En segundo lugar, la de Jacobo Dopico. Y en tercer lugar las aportaciones de los diferentes profesionales que participaron en la sesión. Se ha buscado una estructuración que vaya de lo más concreto a lo más abstracto, permitiendo una perspectiva lo más completa posible de los problemas que suscita el consentimiento por representación. Esta visión se nos ofrece, en su aspecto más directo, en la magnífica relación que del contenido de la Jornada nos aporta José Ignacio Gallego. Por último, se han incluido unas conclusiones, que mejor llamaríamos consideraciones o propuestas y las cuales formulo con la voluntad de que puedan servir en alguna medida a encontrar soluciones a los problemas apuntados.

Mirentxu Corcoy Bidasolo

Catedrática de Derecho Penal de la Universitat de Barcelona

**Consentimiento
por representación:
cuestiones problemáticas
en Medicina Crítica**

Emilia Civeira Murillo

Médico intensivista del Hospital Clínico de Zaragoza

1. Introducción

Uno de los aspectos que caracteriza a la medicina actual es su alta evolución tecnológica. Es éste un proceso en continua evolución y de forma imparable. Cada vez utilizamos procedimientos diagnósticos y terapéuticos más agresivos y costosos. Se diagnostica y trata al paciente de forma más precoz, se convierten enfermedades antes mortales en procesos crónicos. Podemos decir que hoy, técnicamente, es posible alargar la vida, pero, a veces, el precio que debe pagar el paciente por ello es demasiado alto. Las condiciones de vida posteriores no siempre son éticamente asumibles y la forma de morir, demasiado dura.

Otro aspecto interesante que caracteriza a la medicina de hoy es el cambio que ha experimentado la relación médico-enfermo. Desde que en los últimos años se han reconocido los derechos del paciente, éste ejerce un papel protagonista en la toma de sus propias decisiones médicas. El que el paciente pueda opinar y decidir sobre decisiones de su propia enfermedad ha supuesto una de las principales conquistas del ser humano en el siglo xx. Tradicionalmente el médico, chaman, brujo, etc., era considerado como el poseedor de la ciencia; no se le discutía, el enfermo recibía el tratamiento propuesto casi como si recibiera un don divino.

Hoy, el médico se basa en los conocimientos que provienen de la evidencia científica demostrada. Debe ser un científico, conocedor y capaz de transmitir sus conocimientos al enfermo, para que éste pueda desempeñar un papel activo de su enfermedad, decidiendo tanto en procedimientos diagnósticos como de tratamiento. Surge así el consentimiento informado.

Se trata de un proceso de comunicación activa, directa, completa, veraz y comprensible por el que el profesional da la información y el paciente otorga el consentimiento.

Esta relación se plasma en el documento llamado consentimiento informado, que no es más que la realidad escrita que aúna la propuesta tecnológica del médico con la posibilidad del paciente de decidir. Es la forma de dejar constancia de que esta información se ha producido.

En el concepto de consentimiento informado se hace referencia a un documento escrito, en el que dos partes, el médico y el enfermo, se ponen de acuerdo en la aplicación de unas determinadas medidas terapéuticas.

Se trata de un documento, que firman bilateralmente el médico y el paciente o su representante, en el que se plantean por parte del primero, las circunstancias de la enfermedad y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se consideran necesarios para su curación y, por parte del paciente, su conformidad libre y voluntaria, manifestada en el pleno uso de sus facultades, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. El paciente debe «comprender» la patología que tiene, las diferentes opciones terapéuticas y «decidir» entre ellas.

El consentimiento informado por escrito, entendido como un documento, no es un objetivo en sí mismo, sino que lo es la información. Podría ser sustituido en la historia clínica por la constancia de que esta información y aceptación ha existido.

El desarrollo de la participación del paciente en el gobierno de su propia vida es un proceso largo, iniciado varios siglos antes, pero que ha culminado en leyes actuales que regulan la autonomía del paciente.

En España, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre¹, la que regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Los médicos somos requeridos, tanto legalmente como por cuestiones éticas^{2,3}, a obtener un consentimiento informado de todos los pacientes antes de iniciar un tratamiento. Según el artículo 8 de la referida Ley 41/2002, obtener el consentimiento es tanto un derecho del paciente como una obligación del médico. Esta comunicación no pretende ser un documento de un experto en bioética, pues no lo soy, sino exponer el punto de vista que un «intensivista de batalla, convencido de la necesidad del consentimiento informado» tiene de las cuestiones que quedan no del todo resueltas.

El objetivo es que, tras el debate con juristas expertos, se pueda llegar a conclusiones que sean útiles para la práctica de cada día.

2. Consentimiento informado: cuestiones problemáticas

El documento del consentimiento informado forma hoy parte del quehacer médico; su existencia y cumplimentación son incluso consideradas como un criterio para valorar la calidad de un servicio. Pero ¿está todo resuelto o existen todavía problemas en la práctica del consentimiento informado? Se trata de un convencimiento personal, y hoy son pocos los profesionales que dudan de la necesidad e importancia de su cumplimentación.

Aquellos en los que no ha calado del todo esta filosofía no se apoyan, en mi opinión, en las razones que plantea Pablo Simón en su documento sobre consentimiento informado, «Abriendo nuevas brechas», entendiéndolo que lo hacen «por aferrarse a consideraciones victimistas y caducas», sino que es, porque realmente su firma, plantea hoy dificultades prácticas graves y sin resolver.

La dificultad no es la de informar, que es una obligación, yo creo que asumida. El consentimiento se toma como una forma de protección, más que como el convencimiento de un deber médico y de una obligación para el paciente. Es imprescindible, por lo tanto, ir resolviendo todas las dificultades para evitar que sea «un papel que se entrega» para que lo firme «alguien».

También en mi opinión, el consentimiento informado es, y por lo tanto debería ser para todo el mundo, algo más que un puro trámite legal: «una toma de decisiones compartida o *shared decision-making*».

No debería tratarse únicamente de la firma de un papel que cubra legalmente, sino de un auténtico compromiso entre médico y enfermo. Éste es fácil de entender y comprender en la práctica diaria de la medicina programada, pero puede resultar difícil y problemático en otros ámbitos de la medicina, especialmente en lo que llamamos Medicina Crítica.

El debate sobre el consentimiento informado está candente en nuestro medio y es sujeto de interesantes controversias, que voy a tratar no tanto de resolver como de enunciar.

3. Consentimiento informado por representación: un nuevo enfoque en la Medicina Crítica

Me referiré a las dificultades que, en mi opinión, tiene la firma del consentimiento en las Unidades de Medicina Intensiva (UMI), dadas sus características y las de los enfermos tratados en ellas.

En las UMI, cumplir el objetivo de mantener la vida puede alejarnos de otro fundamental, el de respetar la libertad de decisión de la persona enferma. En Medicina Crítica, se tratan enfermos cuya vida está en peligro de forma inminente, se deben tomar decisiones rápidas y precisas, que incluyen a menudo la aplicación de terapéuticas agresivas. Por otro lado los pacientes no siempre pueden decidir por sí mismos. Surge así la problemática del consentimiento por representación, al que voy a dedicarle en gran medida en este trabajo, conforme a la finalidad planteada en la Jornada. Nos vamos a centrar en dos puntales, el paciente y su representante y la información.

- a) El paciente: valoraremos si hay alguna situación en la que un paciente no pueda decidir, cuáles son estas situaciones y quién las dictamina. El representante: si un paciente no puede decidir, ¿quién debe hacerlo por él?
- b) La información.

Dicho de otra manera, cuándo y por qué un paciente crítico debe ser representado en la toma de decisiones sobre su enfermedad, o lo que es lo mismo: cuándo el consentimiento informado debe ser por representación.

3.1 El paciente no decide: la representación

Entendemos por representación en la toma de decisiones del paciente crítico a la sustitución de la decisión del paciente, incapaz de formularla, por la de otra persona que decidirá en su lugar. La representación es en este momento uno de los temas más interesantes que plantea la firma del consentimiento informado en las Unidades de Medicina Intensiva (UMI).

Nos proponemos como objetivo en este trabajo plantear los problemas que están en este momento sin resolver, para buscar soluciones que permitan cumplir la normativa del consentimiento en la UMI, cuando éste deba hacerse por representación.

3.1.1 Situaciones en las que debe ser representado

Empezaremos por el principal protagonista: *el enfermo*. «El titular del derecho a la información es *el paciente*».¹ La primera cuestión a la que nos vamos a referir es si existe alguna situación en la que el paciente deba ser representado.

Pensamos que, en la UMI, hay muchas y muy distintas situaciones, en las que el paciente no puede decidir y no siempre todas están sujetas a jurisprudencia. Qué dice la Ley: decide «el paciente o quien deba sustituirle legalmente». Pero hay algunas situaciones clínicas en las que una persona no puede dar su consentimiento y debe hacerlo otro por él, y no siempre existe un sustituto legal. Las ilustraremos por medio de algunos ejemplos:

a) Paciente legalmente incapacitado

1. Cuando un paciente está legalmente incapacitado, y no puede dar él mismo el consentimiento, siempre tiene un tutor legal, que es su representante y su sustituto legal. Si está presente, es quien otorga el consentimiento y esta situación no suele plantear problemas, por lo que no requiere más comentarios.

El problema puede surgir si el representante no está presente, o si no es una única persona, sino una institución la representante y son varias las personas que, a través de comités, deben decidir. Esta decisión conjunta no siempre es posible tomarla en una situación aguda.

Ejemplo caso 1:

Paciente con deterioro neurológico grave y progresivo, asilado, y que presenta algún tipo de patología crítica aguda. Se plantean algunos problemas realmente difíciles de solucionar en situaciones agudas. Por ejemplo si hay que ingresarlo en UCI, ¿quién lo decide?

En principio, la decisión debería tomarla una junta decisoria, que se reúne periódicamente. Por consiguiente, en muchas ocasiones, no puede acudir a ella en el momento en que se plantea el problema y, en consecuencia, nadie asume la representación.

Una posibilidad es recurrir al juez. Hacerlo en situación de urgencia supone otro problema añadido, porque no conoce el problema, ni las circunstancias del paciente ni de la enfermedad. Asimismo, comporta una burocracia imposible de asumir por un intensivista que debe tomar decisiones rápidas.

Además, habitualmente, después el juez deja en manos del médico responsable la toma de decisiones, que no siempre son fáciles. Hay que pensar además en la soledad del intensivista durante la guardia. Debe buscarse una solución para este tipo de casos cada día más frecuentes.

Una podría ser legislar que sea obligatorio, considerado como un requisito más, que todas las personas legalmente incapacitadas y representadas por una institución tengan siempre un documento de «voluntades anticipadas» firmado por quien les representa. Este documento debería poder revisarse periódicamente, si las condiciones del paciente cambiasen, y servir para todo tipo de decisiones sobre las condiciones médicas del enfermo.

Esta solución, más difícil en apariencia que en la realidad, implicaría a todas las residencias de ancianos con patologías como demencia u otras enfermedades en las que el paciente ha perdido de forma definitiva su capacidad de decisión.

Las decisiones sobre el final de la vida deben ser tomadas de forma pensada y consensuada, y no dejarse nunca para un momento agudo de angustia.

Se protegería legalmente a esas instituciones, que no llevarían «a morir indignamente» a estos pacientes a los hospitales y evitaría muertes «demasiado rápidas» en estas personas por el hecho de desconocer sus circunstancias vitales previas.

2. Menores: este tema supone un texto completo y diferente, en continuo cambio, al que no vamos a referirnos en este texto.

b) Paciente médicamente incapacitado

Un paciente no puede dar su consentimiento informado por estar *médicamente incapacitado*. Existe una gran dificultad en este momento para definir la falta de capacidad de decisión.

Muchos de los estudios y comentarios sobre la incapacidad y la representación en el consentimiento están precisamente estudiados y dictaminados en pacientes incapacitados de forma definitiva por padecimientos médicos psiquiátricos, esquizofrenia, demencias, debilidad mental, etc. Pero poco está escrito sobre la incapacidad en otras patologías, sobre todo las agudas.

Este tipo de incapacidad psíquica para decidir es muy habitual en las UMI. Es un tema diario para los intensivistas, no siempre del todo resuelto, en parte por la ambigüedad en su definición y por la diversidad de las situaciones en las que se produce.

Un paciente, que está previamente sano y es capaz, puede sufrir una incapacitación brusca e inesperada para dar un consentimiento. La incapacidad para decidir es un hecho que ocurre muy frecuentemente en los pacientes que sufren una enfermedad aguda grave y son ingresados en una UMI, pero su confirmación, es una de las situaciones más difíciles de diagnosticar de forma objetiva.

El problema podríamos plantearlo de la siguiente manera: ¿es capaz un paciente con una grave patología aguda de decidir por sí mismo? ¿Necesitan todos los pacientes en UMI un representante?

Una persona que previamente tiene intacta su capacidad de decidir puede perderla bruscamente. Esta pérdida puede ser temporal o definitiva y tener una causa orgánica o funcional. Es el médico quien la detecta y diagnostica. Las situaciones que pueden plantearse son muy diversas:

1. Paciente incapaz de forma temporal por causa orgánica

Esto significa que el enfermo padece una enfermedad que de forma temporal le hace perder la consciencia y por lo tanto la capacidad de decidir. El síndrome causal más frecuente en estos casos es el coma, de muy diversas causas.

Debido a una enfermedad aguda, un paciente, de forma temporal, necesita tener un representante, por ejemplo para recibir una transfusión de sangre, realizar una maniobra diagnóstica invasiva, una intervención quirúrgica, etc.

2. Paciente incapaz de forma temporal por causa funcional

En otras ocasiones, esta pérdida no tiene como causa una enfermedad orgánica concreta. Es la alteración funcional, que ocurre como consecuencia de la enfermedad, la que condiciona esta dificultad para decidir.

Circunstancias como el miedo a la enfermedad o a lo desconocido, la angustia o el aislamiento familiar pueden bloquear la capacidad de un individuo de decidir de forma racional en un momento dado, precisamente el momento de tomar una decisión trascendente para su propia vida.

Suele ser una situación temporal, que resulta de muy difícil diagnóstico y tratamiento. Muchas veces, es una situación temporal y transitoria, pero que necesita un representante, que al proporcionarle cariño y confianza, le ayude en la toma de su decisión.

En estas situaciones, puede ser necesaria, además, la ayuda profesional del psiquiatra o psicólogo, que colabore con el paciente y con su representante. En una situación tan difícil para el médico intensivista, se aconseja que la toma de decisiones, cuando sea posible, sea compartida por varios profesionales. En este caso el psiquiatra puede ser de gran ayuda para el intensivista. Es necesario que exista una mayor colaboración del intensivista con el psiquiatra, e incluso que exista un profesional, psicólogo o psiquiatra de plantilla en las UMI, para la ayuda y apoyo en la toma de decisiones.

3. Paciente incapaz por alteración metabólica

Otras veces es la alteración metabólica, secundaria a la propia enfermedad grave, la que dificulta la decisión de un paciente, y su corrección implica una terapéutica sobre la que el paciente no es capaz de decidir. Nos encontramos con otra situación en la que la representación es imprescindible.

4. Paciente que pierde de forma permanente o definitiva su capacidad de decidir

Por último, puede suceder que el enfermo pierda de forma permanente o definitiva su capacidad de decidir. La causa, en este caso, suele ser orgánica: una enfermedad, o traumatismo, hace que un paciente quede impedido de forma definitiva para tomar decisiones. En esta situación también es imprescindible la representación.

Como vemos, estos supuestos son tan diferentes y con connotaciones a veces tan subjetivas que los hacen imposibles de concretar, e incluso de legislar de forma común. Por otro lado, es interesante recalcar que implican una decisión médica en la mayoría de los casos.

La última palabra tendrá que ser del médico, que se ve inmerso en situaciones muy difíciles y problemáticas, que complican la toma de decisiones puramente médicas, y en momentos críticos. Por ello y no sólo por connotaciones «caducas» ni «paternalistas», para algunos profesionales la UMI es un lugar donde no sería necesario obtener el consentimiento informado en todos los casos.

No existe una legislación que concrete estos casos difíciles, ni quién debe ser el representante ni qué procedimientos exigen un consentimiento.

Ejemplo caso 2:

¿Cree que hay que tomar en consideración la opinión de un paciente médicamente no capaz?

La bibliografía médica ha estudiado este problema. Encontramos que no hay datos concluyentes de cuántos pacientes de intensivos están incapacitados para dar el consentimiento, pero las estimaciones son altas y de difícil diagnóstico⁴.

Es difícil su diagnóstico y lleva implícita mucha carga subjetiva por parte del médico. Aunque existen algunos instrumentos objetivos para determinarla, no siempre están incluidos ni validados en los protocolos de los diferentes centros⁵.

Propuesta:

Ya que el médico es el único capaz de diagnosticar la pérdida de capacidad de decisión de un paciente determinado en una situación aguda e inesperada, se le deben proporcionar instrumentos, desde las comunidades científicas y desde la judicatura, que le ayuden en este momento y le avalen en la toma de decisiones.

Debe intentarse que las decisiones no las tome un único médico en un momento agudo; éstas deben tomarse con el máximo consenso posible. Ya que estas situaciones son frecuentes en las UMI y fáciles de prever, son necesarios protocolos de actuación sobre el consentimiento informado en los pacientes temporalmente privados de capacidad de decidir; así se evitaría al máximo el subjetivismo del médico en la toma de estas decisiones.

Las soluciones se complican, a la hora de establecer un algoritmo de actuación, ya que esta pérdida de la capacidad de decidir, que puede ocurrir de forma aguda e inesperada, lo hace a su vez en diferentes tipos de situaciones, según los pacientes hayan o no tomado decisiones previas sobre su vida.

c) Otros supuestos

1. ¿Qué sucede cuando el paciente, incapaz de forma aguda, ha expresado sus deseos con anterioridad? En este caso debe intentar cumplirse su voluntad, sobre todo si está escrita o es conocida por su familia. Pero las cosas no siempre son fáciles. Supuestos problemáticos:

- El paciente ha tomado una decisión, siendo una persona sana, sin tener patología previa y sin esperarla.

Ejemplo caso 3:

Paciente de 42 años, sano, tiene firmado el testamento vital, en el que manifiesta que no quiere ser intubado. Sufre un accidente de moto con pérdida de consciencia. Es difícil saber si va a existir o no mejoría neurológica, es posible que quede en estado vegetativo, que es lo que el paciente no quería, pero el tratamiento inicial exige intubación para ventilación mecánica, coma barbitúrico e intervención quirúrgica.

¿Respetamos la voluntad del paciente? ¿Consideramos que su intencionalidad al decir que no quería intubación era otra? ¿Cómo podemos saber la intención de una persona que firma unas voluntades estando sano? ¿Quién firmaría el consentimiento para intubarlo? ¿Podemos actuar sin firma?

- La decisión la ha tomado una persona que presenta una patología crónica evolutiva y bien conocida por él.

Ejemplo caso 4:

Paciente con patología respiratoria crónica, que no quiere ser intubado y lo firma. Tiene un edema pulmonar (patología aguda y reversible), la hipoxia le impide decidir y necesita intubación. ¿Qué hacemos? ¿Necesita representante o su voluntad esta clara?

Ejemplo caso 5:

El mismo paciente acude por empeoramiento de su enfermedad. ¿Sería su actuación la misma? Por ejemplo, para indicar el ingreso en UCI.

Propuesta:

Estos ejemplos demuestran y ponen de manifiesto la gran dificultad de interpretación del testamento vital en situaciones agudas.

Es fácil entender la voluntad de los pacientes crónicos con patología conocida que no quieren alargar una vida difícil, pero ¿esto sirve para todas las situaciones?

Nuevamente debe destacarse la importancia del médico en la toma de decisiones, sobre todo en los pacientes en UMI.

Posiblemente es necesario un mayor énfasis en la relación habitual médico-jurista-comité ético-enfermería.

2. La persona enferma e incapaz de forma aguda no ha *expresado sus deseos* con anterioridad. Es el caso más frecuente y que plantea más problemas de decisión en Medicina Crítica y que necesita claramente un representante.

Ejemplo caso 6:

Paciente joven, con accidente de tráfico y con deterioro de consciencia inesperado, previamente competente y sin deseos expresados con anterioridad. Existen por lo tanto muchas situaciones diversas ante la pregunta inicial de si existe alguna situación en la que el paciente deba ser representado. La respuesta es sí.

La siguiente cuestión problemática es el representante. Tras la valoración del paciente valoraremos la del representante.

3.1.2. El representante

a) ¿Quién debe ser el representante?

¿Qué dice la Ley? «También serán informadas las personas vinculadas a él, *por razones familiares o de hecho*, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.» El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado *a sus posibilidades de comprensión*, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.¹ Es habitual informar a los familiares sin conocer si el paciente desea compartir la información con ellos⁶. *Problemas:* ¿quién es la familia?, ¿quién es de hecho?

Ejemplo caso 7:

Varón de 43 años en el que es necesaria la realización de traqueotomía por ventilación prolongada. Tiene una pareja no conocida previamente por los hermanos y no aceptada en el momento de la decisión. No están de acuerdo en la decisión. ¿Quién decide? ¿y si el paciente tiene hijos con los que no convive desde niños?

En este momento es muy interesante discutir los conceptos legales de quién es la familia. No está legalmente claro quién tiene que decidir. No está regulado cuánto tiempo tiene que haber de relación «para ser estable» o qué condiciones requiere. En estos casos de conflicto es necesario aplicar el sentido común y tomar decisiones. Nuevamente el intensivista se ve en la complicada situación de decidir.

Propuesta:

Aconsejar, o incluso obligar, en el momento del ingreso de un paciente en un hospital, a que decida quién es su representante y en que casos quiere que intervenga o incluso quién debe ser el receptor de la información.

También previamente deberíamos nombrar un representante.

Sería muy aconsejable que se publicitara la necesidad de que todos tengamos por escrito el dictamen de quién queremos que sea nuestro representante legal, así como sus atribuciones.

b) Cómo y cuando se debe obtener esta representación

Cómo obtenerla: en la puerta de una UMI es a veces difícil. Decidir en ocasiones «de qué lado te pones» supone un reto más en las decisiones en Medicina Crítica. La decisión del médico es, por lo tanto, de capital importancia en este medio.

Conclusión: en Medicina Intensiva, ¿debe siempre decidir el médico o es necesario que exista siempre un representante? ¿Debe ser éste decidido previamente?

3.2 El paciente decide: la información del médico

El segundo aspecto interesante para la obtención del consentimiento es el de la información: para que el paciente capaz decida debe estar bien informado.

3.2.1 Cómo dar la información

La trascendencia del consentimiento informado es que se trata realmente de una toma de decisiones compartida o *shared decision-making* y no de un recurso de defensa jurídica. El paciente tiene derecho a poder decidir en un momento dado sobre las diferentes opciones terapéuticas existentes.

Se trata de dar la mejor información al paciente más competente y con capacidad de decidir voluntariamente, hecho que no siempre es posible en Medicina Intensiva. Planteamos si este derecho, que debe ser universal, lo es

realmente en este momento, y si no lo es, a qué razón se debe, además de las soluciones que damos.

Qué dice la Ley: «Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información (prevista en el artículo 4), haya valorado las opciones propias del caso.

»El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, 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».

El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Problemas:

1.º No es posible en la práctica diaria que *todas* las actuaciones impliquen un consentimiento. El médico es el técnico, y las instituciones contratan personal competente, así que debe existir una primera premisa en la relación médico-enfermo: veracidad y confianza.

Ejemplo caso 8:

Paciente de 75 años, consciente y en shock cardiogénico. Ninguna medida curativa es posible. Es conveniente o necesario quitarle el balón de contrapulsación.

Se trata de un caso de limitación del esfuerzo terapéutico, pero ¿se le debe plantear al paciente o es otro quien debe decidir por él? ¿Quién puede decidir limitar el esfuerzo terapéutico en un paciente capaz?

Decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

No siempre es posible que participe el enfermo. A menudo, hay intereses ajenos a la voluntad del paciente que se interponen; son los económicos: «es la última cama», «necesitamos el balón para otro».

Entra en contradicción la futilidad de la terapéutica, entendida como la aplicación de tratamientos ineficaces en un momento dado, con los intereses del propio paciente, que libremente no quiere morir todavía.

Entra en contradicción el derecho del paciente a elegir libremente con el principio de justicia. Es una decisión difícil: compaginar los derechos individuales con los colectivos no siempre es posible, y alguien tiene que decidir. En casos como el citado, posiblemente la solución es esperar ya que la evolución de la enfermedad resolverá el dilema en poco tiempo.

La decisión médica también en este caso debe ser compartida, nunca tomada en una situación de urgencia ni por un solo profesional.

2.º Recibir la información. Cuánta información se debe dar y cómo debe proporcionarse. Cómo expresar las diferentes posibilidades de tratamiento en la sanidad pública y privada.

La Ley nos dice que: «Los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos». Pero ¿podemos asegurar a todos los enfermos en la sanidad pública todas las medidas existentes? ¿Tienen derecho a decidir dónde recibir esa opción elegida?⁷

Un interesante debate lo constituye si es o no ético informar sobre los resultados terapéuticos de un centro respecto a otro o incluso de un médico en comparación con otro cuando en la sanidad española no se puede decidir.

Deberíamos hacer partícipe al paciente de nuestras limitaciones, pero, de hecho, no lo hacemos.

Ejemplo caso 9:

Mujer de 52 años diabética, que presenta infarto de miocardio con rotura de tabique interventricular. Le aconsejamos tratamiento quirúrgico, aunque sabemos que la mortalidad es muy alta. ¿Cómo cree que se le debe dar la información?

Sabemos que en nuestro centro la experiencia quirúrgica es menor que la de otro centro de una comunidad autónoma próxima: ¿debemos informarle?

No se trata únicamente de un problema de recursos sanitarios, sino del derecho del paciente a recibir una información veraz.

¿Cómo contempla la Ley esta posibilidad? No lo hace y es uno de los problemas que tenemos a la hora de la aplicación real del consentimiento informado.

¿Somos responsables jurídicamente de no informar a los pacientes de la existencia de más opciones en otro sitio? Y si lo hacemos, ¿recaerán sobre nosotros las sanciones por parte de la institución?

Otro tema problemático y muy importante es la información que debe darse a un paciente para participar en estudios de investigación clínica.⁸ «Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.»

El consentimiento informado es la base ética fundamental en la investigación clínica.

Ejemplo caso 10:

Paciente con cáncer de mama, de quien queremos que participe en un proyecto de investigación.¹⁶ ¿Cómo dar la información?

Otro tema interesante en la forma de dar la información es la explicación sobre la valoración de los riesgos. Para que un enfermo decida, necesita también saber el riesgo de lo que le proponemos.

Asumir riesgos al tomar decisiones es intentar maximizar los beneficios frente a los riesgos, pero debemos saber y explicar que éstos no los podemos eliminar al 100%.

3.º Será verbal por regla general.

«El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y

tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.»

Desde la Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC) se han realizado unas recomendaciones sobre qué procedimientos necesitan un consentimiento por escrito en MI⁹.

Se rechaza el consentimiento genérico, por la dificultad de documentar toda la complejidad del procedimiento en las UMI, aunque presente ventajas de carácter legal.

Recomienda que se haga un escrito para: realizar una traqueotomía, transfusión sanguínea no urgente, fibrobroncoscopia, intervención quirúrgica urgente, hemodiálisis, marcapasos que no sea de urgencia vital, plasmaféresis, angioplastia, nuevas tecnologías o aquellas que aún no han demostrado su eficacia.

3.2.2 ¿Puede el médico asumir la representación y decidir sin consentimiento? ¿En qué circunstancias? Hay varias situaciones en las que es el médico quien debe decidir¹⁰

Privilegio terapéutico

Significa que el médico cree que lo que le propone es imprescindible, aunque el paciente no lo acepte.

Ejemplo caso 11:

Mujer de 75 años diabética, con isquemia crónica de las extremidades inferiores. Ingresa por shock séptico por gangrena. Es necesaria la amputación, que la paciente no acepta. No tiene familia; su médico de cabecera la conoce bien¹¹.

Se trata de un problema de muy difícil solución. El médico es el técnico, pero puede considerar que propone lo más razonable y caer en paternalismo o prepotencia. La incapacidad de entender del paciente puede ser transitoria por miedo, falta de cultura, alteración orgánica, fármacos, etc. Se trata en

definitiva de resolver un balance entre la autonomía del paciente y sus necesidades médicas reales.

Para resolver esta incapacidad de entender, algunos autores^{11, 12} proponen que se haga siempre una consulta psiquiátrica previa a la toma de decisiones. No siempre es posible ni útil en Medicina Crítica (Jeffrey P. Spike)¹³.

Extrema urgencia, ¿quién la determina?

El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por esta última la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

«Muchas veces en UMI la precocidad es mejor que la excelencia.» La aplicación de algunos tratamientos (fibrinólisis)¹⁴ o de procedimientos especiales por ejemplo en cuadros de sepsis, traumatismos o incluso la reanimación cardiopulmonar, no permiten ni al paciente ni a sus representantes elegir.

Ejemplo caso 12:

Traen a Urgencias a un hombre de 45 años con gran agitación psicomotriz e insuficiencia respiratoria por una neumonía. Se niega a ingresar en la UCI y quiere tratamiento pero en la planta. El hospital no puede garantizar la asistencia en la planta, pero tampoco asegurar que vaya a evolucionar mejor en la UCI. La familia quiere «lo mejor para el enfermo». ¿Necesita representación? ¿Quién le representa?

Renuncia del paciente a recibir información

Limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su

voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

Si existe riesgo para la salud pública

A causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que éstas dispongan el internamiento obligatorio de personas.

Ejemplo caso 13:

Paciente de 32 años con graves problemas laborales. Es afectado por una tuberculosis (TBC) con baciloscopia positiva. No quiere que nadie lo sepa porque le despedirían del trabajo. ¿Y si es gripe A?

Interés informativo

¿Puede el interés informativo ser superior a la voluntad de un paciente para dar a conocer su enfermedad?

Ejemplo caso 14:

Llaman de un medio de información para conocer el estado de un político, futbolista o el último asesino del día. ¿Debemos informar sin consentimiento?

4. Opiniones personales a modo de resumen

- En Medicina Intensiva la relación médico-enfermo debe ser todavía más exquisita, si cabe, que en situaciones menos críticas.
- El consentimiento informado, entendido como una toma de decisiones compartida entre médico y enfermo, es un documento imprescindible en la medicina de hoy.

- En UMI, el consentimiento informado es necesario, pero existen algunas dificultades en su aplicación que necesitan ser revisadas.
- El paciente debe estar bien informado para poder comprender y decidir sobre su enfermedad.
- Existen diversas situaciones que hacen al paciente incapaz de tomar decisiones; entonces el médico es quien debe decidir. Debe intentarse que no lo haga solo, y la existencia de comités de ética incluso dentro de las UMI ayudaría en esta toma de decisiones.
- La consulta con el psiquiatra en situaciones complejas puede ayudar a tomar decisiones más acertadas.
- Aunque en las encuestas realizadas, los familiares suelen estar contentos con la relación médico-enfermo en UMI,¹⁵ pienso que esta relación puede ser mejorada.
- Sería muy beneficioso para mejorar la relación médico-enfermo y facilitar la toma de decisiones, que todas las personas tengamos elegido un representante que decida cuando seamos incapaces de hacerlo por nosotros mismos.
- Ya que es difícil legislar para casos concretos, se impone una colaboración más estrecha entre médicos-juristas y comités de ética.
- El interés periodístico nunca debe ser superior al del paciente.

5. Bibliografía

1. Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, 15 de noviembre 2002.
2. Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos humanos y la biomedicina de 4 de abril de 1997.
3. Beauchamp, TL.; Childress, JF. *Principles of biomedical ethics*. Nueva York: Oxford University Press, 2001.

4. Raymont, V.; Bingley, W.; Buchanan, A., *et al.* «Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study». *Lancet* 2004; 364:1421-7.
5. Grisso, T.; Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals*. Nueva York: Oxford University Press, 1998.
6. Cabré Pericas, L.; Lecuona, I.; Abizanda, R.; Clemente, R.; Miguel, E.; Montáns, M.; Zaforteza, C.; García, M.; Sánchez, J.M.; Pacheco, M.^a V.; Martín, M.^a C.; Nolla, M.; Arias, J.J.; López, V.; Saralegui, I. «Confidencialidad. Recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)». *Medicina Intensiva*. Vol. 33, n.º 08, 2009.
7. White, DB.; Braddock, III CH.; Bereksnyei, S.; Curtis, JR. «Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement». *Archives of Internal Medicine* 2007; 167: 461-467.
8. Annas, George J. M.P.H. «Globalized Clinical Trials and Informed Consent». *N Engl J Med*. 360; 20, 2009.
9. Solsona, J.F.; Cabré, L.; Abizanda, R., Campos, J.M.; Sainz, A.; Martín, M.C.; Sánchez, J.M.; Bouza, C.; Quintana, M.; Saralegui, I.; Monzón, J.L.; Grupo de Bioética de la SEMICYUC. «Recomendaciones del grupo de bioética de la SEMICYUC sobre el consentimiento informado en UCI». Artículo especial *Med Intensiva* 2002; 26(2): 253-4.
10. Abizanda, R. «Sobre el consentimiento informado: eximentes, condicionantes y paradojas». *Revista Electrónica de Medicina Intensiva* Editorial n.º 28. Vol. 3, n.º 4, abril 2003.
11. Saralegui, I.; Monzón Marín, J.L.; Martín M.C. «Instrucciones previas en medicina intensiva». *Med Intensiva* 2004; 28(5):256-61.
12. Appelbaum, P. «Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment». *N Engl J Med* 2007; 357: 1834-40.
13. Spike, J. Ph.D. «Patients' Competence to Consent to Treatment The author replies: Paul S. Appelbaum, M.D». *N Engl J Med* 358; 6 de febrero 7, 2008.
14. Williams, BF.; French, JK. «White HD for the HERO-2 consent substudy investigators. Informed consent during the clinical emergency of acute myocardial infarction (HERO-2 consent substudy): a prospective observational study». *Lancet* 2003, 361: 918-922.
15. Gries, C. MD, MSc; J. Randall Curtis, MD, MPH, FCCP; Richard J. Wall, MD, MPH; Ruth A. Engelberg, PhD. «Family Member Satisfaction With End-of-life Decision Making in the ICU». *Chest*. Marzo 2008 vol. 133 n.º 3 704-712.
16. Chenaud, C.; Merlani, P.; Luyasu, S. y Ricou, B. «Informed consent for research obtained during the intensive care unit stay». *Critical Care* 2006, 10:R170 (doi:10.1186/cc5120).

Problemas del consentimiento informado «por representación»¹

Jacobo Dopico Gómez-Aller

Profesor de Derecho Penal de la Universidad Carlos III

1. Este trabajo se inscribe en el Programa Interuniversitario de I+D «Cultura de la Legalidad» (TRUST-CM) S2007/HUM-0461, de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.

1. Introducción

Cuando pensamos en el consentimiento informado «por representación», automáticamente nos imaginamos los supuestos de las decisiones tomadas sobre los «otros»: los menores, los incapaces, los terminales. Tendemos a *no identificarnos* con la persona sobre cuyos derechos se decide. Pero el primer punto que es necesario asumir cuando abordamos esta cuestión es que se trata de que *un tercero decida sobre los aspectos más íntimos de otra persona*: su salud o incluso su vida.

Imaginen por un momento que se encuentran ustedes en una cama de Urgencias, en una situación de grave peligro para su salud, pero carecen de cualquier posibilidad de comunicarse, de expresar su voluntad o sus opiniones. Su situación es crítica y deben adoptarse importantes decisiones médicas. Usted puede oír cómo el médico expone su situación a sus primos —que tienen ideas opuestas a las suyas sobre las decisiones médicas al final de la vida y son, además, sus más próximos herederos— para que decidan cuál de las opciones terapéuticas debe adoptarse. Usted no está de acuerdo, pero nadie le va a prestar atención a su opinión.²

Quizá este ejemplo pueda ilustrar la enorme relevancia que tiene esta cuestión: en el consentimiento «por representación», *un tercero toma decisiones sobre el cuerpo de una persona*.

La doctrina moderna ha visto en la exigencia de consentimiento informado para la intervención médica la garantía de la autonomía y la dignidad de la persona. El respeto a la *autonomía* de la persona, a todo lo que implica la titularidad de sus derechos, exige que sea ella quien defina sus intereses y decida quién va a intervenir sobre su cuerpo y de qué modo.

2. Es un punto de partida similar al del genial cortometraje *Colapso* (*Breakdown*, 1955), de Alfred Hitchcock, en el que un hombre de negocios (Joseph Cotten), tras un grave accidente, queda paralizado e incapaz de hablar o mover nada más que un dedo. Cuando negligentemente la policía y los médicos de urgencias le dan por muerto y van a ordenar su autopsia, el protagonista, aterrorizado, vierte una lágrima: en ese momento el personal médico se da cuenta de la situación e intentan tranquilizarle, asegurándole que ahora que han percibido su situación se ocuparán de él y todo saldrá bien.

Sin embargo, en los casos de consentimiento informado «por representación»,³ en principio parecería que nos encontramos ante el caso *radicalmente opuesto*. No son supuestos en los que el titular de los derechos decida el sí y el cómo de la intervención, sino todo lo contrario: el paciente es sometido a una intervención sin haberlo solicitado, sin que su consentimiento sea requerido, sólo por la decisión de un tercero. Es más: es posible, incluso, que se le someta a una intervención *indeseada*. Se trata de la más radical *heteronomía*: el cuerpo de una persona es sometido a gobierno ajeno.

Esta idea nos resulta natural cuando hablamos de niños pequeños. La imagen del niño a quien, por decisión de sus padres, se le inyecta una vacuna contra su voluntad (incluso contra su voluntad *más vehementemente expresada*) no repugna a la razón: ¿quién, si no los padres, iba a ser consultado para intervenir sobre un niño?

Sin embargo, no sólo los niños pequeños pueden ser objeto de tratamiento médico o quirúrgico sin haber prestado su consentimiento, sino también los adolescentes y los adultos cuando no pueden expresar su voluntad o cuando carecen de las condiciones intelectuales o emocionales necesarias para la prestación de consentimiento informado. En esos casos, *otra persona es*

3. Pese a que el art. 9 de la Ley de Autonomía del Paciente (LAP) emplea el término *consentimiento por representación*, la doctrina civilista suele considerar que cuando los padres o los tutores prestan consentimiento por el menor o incapacitado, no lo hacen en virtud de su representación (esto es, su consentimiento no expresa indirectamente la voluntad del menor o incapacitado), sino en virtud de su deber de protección y tutela (véase López-Chapa, Sara, *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*. Barcelona, Bosch, 2007, p. 120; Parra Lucán, M.^a Ángeles, «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», en *Aranzadi Civil* 1-2003, p. 1901 y ss., 1908.; Santos Morón, M.^a José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Madrid: Escuela Libre editorial, 2000, p. 34; Romeo Malanda, Sergio, «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes», en *La Ley* 2003-1, p. 1522 y ss., 1527, estos dos últimos con amplia cita bibliográfica incluyendo a Díez Picazo/Gullón Ballesteros, Lacruz Berdejo, etc.; Berrocal Lanzarot, Ana I. «La autonomía del individuo en el ámbito sanitario. El deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre», en *Revista Foro nueva época*, n.º 0, 2004, p. 284; Gómez Rivero, M.^a del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*, 2ª ed., Valencia: Tirant lo Blanch, 2008, p. 63).

quien decide sobre el tratamiento médico que se dará (o *no* se dará) a un paciente. Los médicos realizarán sobre ellos las intervenciones que *otro* considere oportunas.

Así, pues, nos encontramos con un grupo de supuestos en los que el consentimiento informado no es (o no necesariamente es) expresión del reconocimiento de la *autonomía* de la persona, sino de su *heteronomía*, es decir, de su sumisión a las decisiones de otra persona.

Ello obliga a abandonar ciertos dogmas a los que los juristas estamos acostumbrados y a adaptarlos a una nueva situación. Ya no hablamos de la decisión del sujeto autónomo, sino de una *relación jurídica* entre dos sujetos, que puede no ser armónica, y en la que pueden surgir problemas.

Así, en caso de conflicto, ¿prima la autonomía del paciente o la decisión del tercero sustituto? ¿Cómo resolver los conflictos entre las decisiones (reales o presuntas, actuales o pretéritas) del paciente y las del tercero? ¿O entre las opiniones del tercero y las del médico? ¿O entre las opiniones de las *distintas personas* llamadas a decidir por el paciente? ¿Existe un orden de prelación entre ellas? ¿Son aquí rechazables las decisiones «paternalistas», que protegen al paciente de sus propias decisiones... o quizá es éste su ámbito de aplicación natural? Éstas son algunas de las preguntas a las que intentaremos asomarnos en las próximas páginas.

2. Competencia para otorgar consentimiento en relación con intervenciones médicas.

Conceptos previos

La prestación de consentimiento en relación con actos médicos es un proceso complejo en el que se requiere la intervención de diversas personas. Por más que la *soberanía* sobre el propio cuerpo la ostente el paciente competente, libre y responsable, por lo general éste actuaría a *ciegas*⁴ si el mé-

4. «The doctrine of informed consent is founded on the premise that self-determination ought not be blind» (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and

co no le proporcionase en términos comprensibles la información técnica requerida para poder optar razonablemente por una u otra opción terapéutica.

Sin embargo, no toda persona está en condiciones *intelectuales y emocionales* para procesar debidamente esa información y adoptar decisiones razonables con base en ella. ¿Cómo determinar si alguien es jurídicamente competente para adoptar decisiones sobre el tratamiento médico?

Grosso modo, cabe aproximarse a esa competencia por tres vías:⁵

- El *enfoque consecucional*: si el sujeto adopta decisiones «razonables», ello revela su competencia; si son «irrazonables», con ello estará demostrando su incompetencia.
- El *enfoque formal* (o del *status*): el sujeto es competente si ostenta un *status libertatis* pleno; pero si tiene un *status* restringido (menor, incapacitado, etc.), no lo será.
- El *enfoque funcional*, que mide la *concreta* capacidad intelectual y emocional de procesar la *concreta* decisión que debe ser adoptada.

El *enfoque consecucional* equivale en realidad al *rechazo* de la autonomía del paciente, pues sólo otorga libertad al paciente para adoptar decisiones «estándar». Este enfoque no es válido en una sociedad pluralista, donde conviven distintas concepciones de la vida y la salud que no siempre concluyen en la misma solución. Una evaluación *consecucional* de la capacidad decisora del paciente impediría los rechazos «inmotivados» o «medicamen-

Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions. A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Volume One: Report*. Washington: U.S. Gov. Printing Office, 1983, p. 56); Corcoy Bidasolo, Mirentxu, «Consentimiento y disponibilidad sobre bienes jurídicos personales. En particular: eficacia del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en *El nuevo Código Penal: presupuestos y fundamentos. Libro homenaje al Profesor Doctor Don Ángel Torio López*, Granada: Comares, 1999, p. 275 («No cabe consentir sobre algo que se desconoce»).

5. Kennedy, Ian; Grubb, Andrew. *Medical Law*, 3ª ed., Londres: Butterworths, 2000, p. 597-599 (citando el ya mencionado Informe de la Comisión Presidencial *Making Health Decisions*). El Informe se inclina por el *enfoque funcional*, igual que la Law Commission británica (p. 612).

te injustificables»⁶ al tratamiento (por ejemplo, el rechazo a la transfusión sanguínea por parte de los testigos de Jehová)⁷ y llevaría en la práctica a que *los pacientes que rechazasen tratamientos médicamente adecuados podrían ser forzados a aceptar dichos tratamientos*.⁸ Se trata de una opción insostenible en modelos que reconozcan al paciente un ámbito de autonomía dotado de contenido material.⁹

6. Los denomina «rechazos anormales» Bueno Arús, Francisco, «El consentimiento del paciente», en Martínez-Calcerrada, L. (dir.), *Derecho Médico, Vol. primero, Derecho Médico General y Especial*, Madrid: Tecnos, 1986, p. 288.

Pese a que con frecuencia se intentan extraer consecuencias jurídicas de la famosa sentencia del Tribunal Constitucional 120/1990 (caso de las huelgas de hambre de los GRAPOs), debe recordarse que la resolución a favor de la alimentación forzosa de los presos se fundamentaba en la *relación de sujeción especial* de los presos respecto de la Administración Penitenciaria, situación en la que —evidentemente— no se encuentran los pacientes respecto del personal sanitario (la bibliografía al respecto es abundantísima; ver tan sólo, muy recientemente, Lamarca Pérez, Carmen, «Autonomía de la voluntad y protección coactiva de la vida», en *La Ley Penal* n.º 60, 2009, p. 25).

7. Los testigos de Jehová deducen ese rechazo de pasajes bíblicos como Génesis 9, 4 («Pero carne con su vida, que es su sangre, no comeréis») y Levítico, 17, 11-14 («¹⁰Si cualquier hombre de la casa de Israel, o de los extranjeros que habitan entre ellos, come alguna sangre, yo pondré mi rostro contra la persona que coma sangre, y la eliminaré de su pueblo¹¹ porque la vida de la carne en la sangre está, y yo os la he dado para hacer expiación sobre el altar por vuestras almas, pues la misma sangre es la que hace expiación por la persona.¹² Por tanto, he dicho a los hijos de Israel: “Ninguna persona de vosotros comerá sangre, ni el extranjero que habita entre vosotros comerá sangre”...¹⁴ ... Por eso he dicho a los hijos de Israel: “No comeréis la sangre de ninguna carne, porque la vida de toda carne es su sangre, y cualquiera que la coma será eliminado”). Se trata de un tema en el que la bibliografía es amplísima; ver tan sólo, muy recientemente, Sánchez Rodríguez, Francisco; Punzón Moraleda, Jesús, «La responsabilidad médica y la problemática del consentimiento informado en la Jurisprudencia española —especial atención a su problemática en referencia a los testigos de Jehová», en *Rev. Jca. Castilla La Mancha* 45, dic. 2008, p. 89 y ss.

8. Sin embargo, como dice Ronald Dworkin, «Permitimos que alguien opte por morir antes que verse obligado a tolerar una grave amputación o una transfusión de sangre, si ése es su deseo informado, porque reconocemos su derecho a vivir una vida estructurada por sus propios valores» (*Life's dominion. An Argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, Nueva York: Knopf, 1993, p. 243-244).

9. Críticamente, Santos Morón, M.ª José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Madrid: Escuela Libre editorial, 2000, p. 74; De Lora,

Por su parte, el *enfoque formal*, que atiende a si el sujeto disfruta o no del *status* de sujeto adulto no incapacitado —enfoque que en tiempos fue el imperante— ya no se sostiene, a la luz del avance de los derechos de los niños y los incapacitados. En los últimos años, estas personas han visto reivindicada una mayor amplitud a su carácter de *titulares de derechos* y no de meros objetos de las decisiones de sus representantes.

Hoy la posición unánime parte de que la competencia para adoptar decisiones médicas sobre uno mismo no debe confundirse con la mayoría de edad «general» ni con la capacidad formal en Derecho Civil¹⁰. Los requisitos establecidos para adquirir la plena capacidad política o negocial no rigen de modo general para determinar su capacidad de adoptar decisiones en el ámbito médico¹¹. Es más: ni siquiera se considera que exista *una* fecha antes de la cual no pueda adoptar autónomamente decisiones médicas y después de la cual sí. Por el contrario el menor, que disfruta de la plena *titularidad* de sus derechos fundamentales, va adquiriendo progresivamente una creciente *capacidad de ejercerlos autónomamente*¹². Esa capacitación progresiva va permitiendo *de modo gradual* que el menor adopte autónomamente ciertas

Pablo, «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 126, p. 134.

10. Corcoy Bidasolo, Mirentxu, «Consentimiento y disponibilidad sobre bienes jurídicos personales...», p. 279. Rechazó esta perspectiva expresamente la conclusión 2.1 de las *Beschlüsse des 63. deutschen Juristentages Leipzig 2000*; Aláez Corral, *Minoría de edad y Derechos fundamentales*, Madrid: Tecnos, 2003, Parte II, 2.

11. López-Chapa, Sara. *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, p. 123.

12. Según la opinión del juez Blackmun en la famosa *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth* [428 US 52, 75 (1976)], «**los derechos constitucionales no maduran y se hacen realidad mágicamente cuando uno cumple los años establecidos como mayoría de edad por el Estado. Los menores**, como los adultos, están protegidos por la Constitución y **poseen derechos constitucionales**». Esta idea se refleja con claridad en la Exposición de Motivos de la L.O. 1/1996, de Protección Jurídica del Menor. Véase también Maunz/Dürig, *Grundgesetz Kommentar*, tomo II, 7.ª ed., 52 entr., Art. 19.3, n. m. 16-17; Romeo Casabona, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Rev. de Derecho Penal y Criminología*, n.º 2, p. 337; Domínguez Luelmo, Andrés, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Valladolid: Lex Nova, 2003, p. 290.

decisiones, después otras,¹³ y queden las más trascendentes reservadas al momento de adquisición de lo que en Francia se ha denominado la plena «mayoría de edad médica».

El *enfoque funcional* (o, con la expresión habitual en nuestro derecho, el enfoque de la *capacidad natural*) es el que en la actualidad impera en el ámbito de la actuación médica: salvo excepciones, el sujeto es competente para decidir sobre el tratamiento médico que se le proporcione siempre que sea capaz de comprender plenamente las implicaciones del tratamiento propuesto, sus riesgos o posibles desventajas y las alternativas existentes.

El criterio de competencia funcional, presente en los ordenamientos de nuestro entorno desde hace décadas,¹⁴ adquiere definitivamente carta de naturaleza hace un cuarto de siglo con el ya célebre caso Gillick,¹⁵ hasta el punto que para hablar de «capacidad natural» en este ámbito, con frecuencia se habla en inglés de «*Gillick competence*».

El caso, muy resumidamente, consistió en una demanda de la señora Victoria Gillick, madre de diez criaturas, contra las autoridades sanitarias de su área

13. «La madurez exigida no tiene por qué ser la misma en todo tipo de actos médicos» (Romeo Malanda, «Un nuevo marco jurídico sanitario...», p. 1529).

14. Es rotunda la formulación de la Comisión Presidencial Norteamericana de Bioética, rechazando por igual el enfoque *formal* y el *consecuencial* y apoyando el concepto de capacidad natural o funcional: «*Decisionmaking capacity is specific to a particular decision and depends not on a person's status (such as age) or on the decision reached, but on the person's actual functioning in situations in which a decision about health care is to be made*» (President's Commission, *Making Health Care Decisions*, p. 55).

15. *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* [1985] 3 All ER 402 (House of Lords). Sobre el caso Gillick véase, por todos, Kennedy/Grubb, *Medical Law*, p. 607; De Lorenzo y Montero, Ricardo / Sánchez Caro, Javier, «El consentimiento informado», en De Lorenzo Montero (coord.), *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, 2000, p. 75-76; *Ibid.*, «El consentimiento informado y la información clínica en el Derecho español. Incidencia del Convenio Europeo de Bioética»; en AA.VV., *Derecho Médico. Tratado de Derecho Sanitario, Tomo I. Doctrina. Jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, Madrid: Colex, 2001, p. 210; Rivero Hernández, Francisco, «Intervenciones corporales obligatorias y tratamientos sanitarios obligatorios»; en AA.VV., *Internamientos involuntarios, intervenciones corporales y tratamientos sanitarios obligatorios*, Madrid: CGPJ, 2000, p. 214; Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, p. 291.

porque habían proporcionado asesoría y tratamiento anticonceptivo a su hija, una adolescente aún menor de 16 años. En opinión de la señora Gillick, esto suponía no sólo una incitación al sexo infantil, sino además un tratamiento médico no consentido.

La Cámara de los Lores, en las exposiciones de Lord Fraser y Lord Scarman, concluyó que una adolescente menor de 16 años no es por su edad incapaz de prestar consentimiento para la asesoría y el tratamiento anticonceptivo, siempre que comprenda plenamente el propósito del tratamiento (lo cual supone una cuestión *de facto*, que debe investigarse en cada supuesto).¹⁶

3. ¿Quiénes deben ser *sustituidos* en la prestación del consentimiento según el art. 9.3 de la LAP?

a) La regulación legal

¿Quiénes alcanzan el *estándar* de la capacidad natural o *Gillick competence*? ¿Cómo regula nuestro derecho este extremo? Y, sobre todo, ¿quién está llamado a apreciar si concurren en el paciente las condiciones intelectuales y emocionales suficientes?

El art. 8 de la Ley de Autonomía del Paciente comienza por consagrar definitivamente el apoderamiento del paciente *capaz, libre y responsable* a la hora de decidir qué tratamientos le deben ser suministrados.

«Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la

16. Ciertamente, una cosa es el *criterio de competencia* que se maneja en el caso Gillick y otra cosa es el tratamiento de la *concreta cuestión* (derecho a la asesoría y al tratamiento anticonceptivo): como se ha señalado, ambos aspectos de esta decisión deben ser distinguidos (Barnett, Hilaire, *Introduction to Feminist Jurisprudence*, Londres: Cavendish, 1998, p. 247-248; Wheeler, Robert, «Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children», en *BJM* 2006, 332, p. 807).

información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, 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.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.»

Posteriormente, el art. 9.3 define el nivel de *competencia* que debe reunir el paciente para tener la plena capacidad de elección; y lo hace en términos *negativos*, es decir, determinando quiénes son *incompetentes* para prestar consentimiento y quiénes han de sustituirles a tal efecto.

«Art. 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.
4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.»

El art. 9.3 emplea *conceptos funcionales* de capacidad, aunque su definición es necesariamente inconcreta, pues en una Ley no pueden preverse todos los factores, rasgos y parámetros que deben ser valorados en cada caso. Por ello, se limita a dar un criterio valorativo general. Así, respecto de los menores, para que sean capaces exige que sean *capaces* «intelectual [y] emocionalmente de comprender el alcance de la intervención»; y respecto de los mayores, excluye su capacidad cuando «no puedan tomar decisiones, a criterio del médico responsable de su asistencia» o cuando no puedan «hacerse cargo de la situación», debido a su estado físico o psíquico¹⁷.

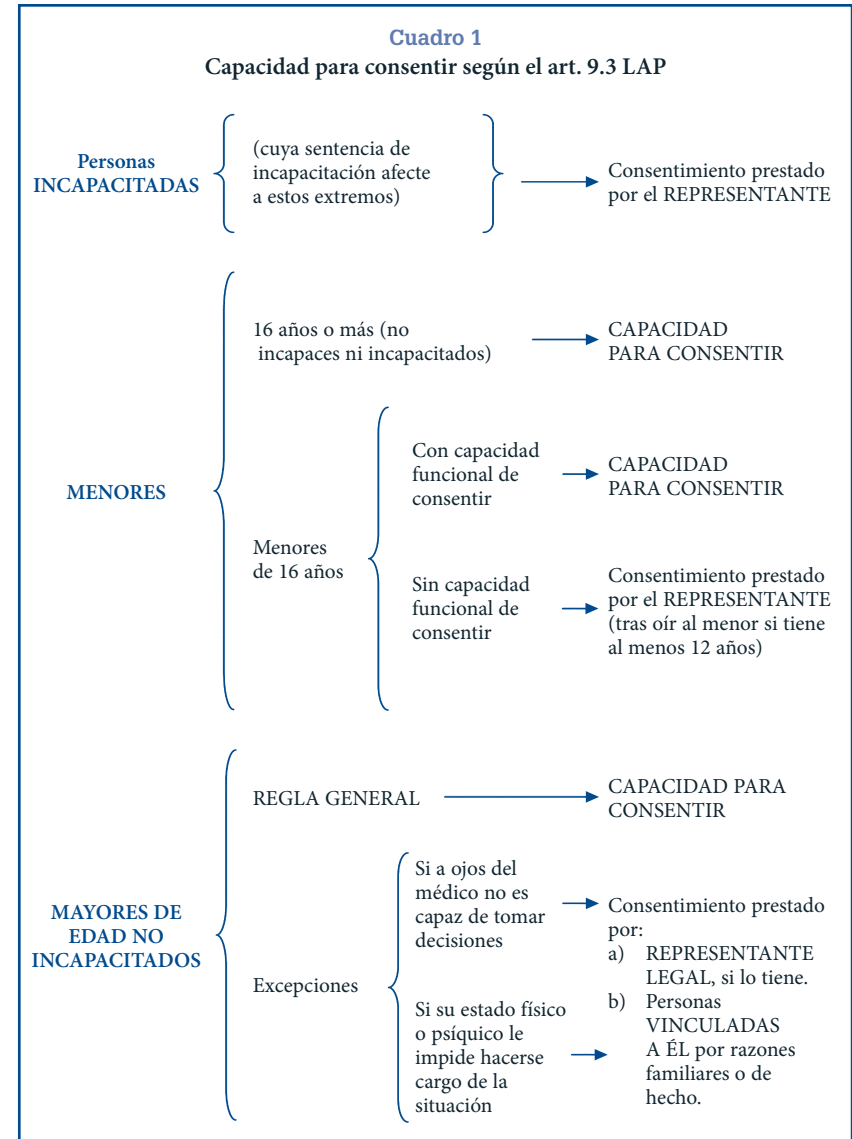
La estructura algo alambicada del art. 9.3 LAP (que define en principio quién *no* es capaz y por ello ha de ser sustituido, pero posteriormente pasa a definir quién *no puede ser sustituido*) requiere ciertas aclaraciones marginales.

17. Sobre los requisitos cognitivos del consentimiento, véase Gómez Pavón, Pilar, *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, Barcelona: Bosch, 1997, p. 92 y ss.

- a) Son capaces para consentir los adultos no incapacitados salvo que concurran en ellos las circunstancias mencionadas en el art.
- b) La parquedad de la mención a los *incapaces* no es técnicamente muy acertada. La extensión de la incapacitación legal depende de lo que se haya establecido en la sentencia, pues no toda persona incapaz lo es a los mismos efectos. Por ello, donde el art. 9.3.b dice «cuando el paciente esté incapacitado legalmente», debe entenderse «cuando el paciente esté incapacitado legalmente y su incapacitación afecte específicamente a esta clase de decisiones». Entre el criterio de la incapacitación legal y la capacidad natural, debe darse preferencia a este último.¹⁸
- c) El criterio del *menor de edad sólo puede ser sustituido si no es capaz de comprender el alcance de la intervención*. Se trata de una normativa en principio *muy autonomista* para los menores (incluso *excesivamente*), pues no establece un umbral mínimo de edad: teóricamente, un niño pequeño capaz de comprender la intervención puede oponerse a la voluntad de sus padres de modo válido.
- d) El art. 9.3.c dice que en el caso de «*menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos*», no cabe prestar el consentimiento por representación». La norma es confusa, pues eso mismo cabría afirmar *de cualquier menor capaz* (ya que líneas atrás el precepto acaba de establecer la sustitución de la voluntad de los menores *sólo cuando no sean capaces*). Con enrevesada técnica, parece que el art. 9.3.c establece una *presunción de capacidad* en el menor emancipado o mayor de 16 años, de modo que sólo una *incapacidad en sentido estricto* o una *incapacitación judicial* pueden llevarle a requerir la sustitución del consentimiento.¹⁹

18. López-Chapa, Sara. *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, p. 92.

19. Gómez Rivero (*Responsabilidad penal...*, p. 62) explica esta confusa regulación desde la redacción de la originaria proposición de ley.



b) La valoración del médico responsable del tratamiento como apreciación no especializada

La Ley establece que ha de ser el *médico responsable del tratamiento* quien analice en cada caso si el sujeto consintiente es o no es capaz.

La mención específica al *médico responsable del tratamiento* la hace sólo el art. 9.3.a LAP (adultos incapaces de tomar decisiones), pero debe entenderse implícitamente extendida al art. 9.3.c LAP (menores inmaduros), puesto que ese último apartado no menciona a *ninguna instancia* como responsable de la evaluación de la capacidad del paciente.

Evidentemente, si antes de cualquier intervención médica fuese necesario realizar una detenida evaluación psicológica a todos los pacientes, la praxis médica resultaría *bloqueada*. La evaluación de la competencia a la que se refiere el art. 9.3 LAP ha de realizarse mediante una apreciación *prima facie*, que el médico responsable evalúa en una primera aproximación. Por la propia naturaleza del trámite, no cabe exigirle una apreciación exhaustiva (evaluación psicológica o psiquiátrica continuada, etc.), salvo en casos excepcionales en los que las circunstancias aconsejen una contrastada valoración de la situación intelectual y emocional del paciente. De no ser así, la Ley no atribuiría esta obligación al *médico responsable* —que no necesariamente será especialista a estos efectos, ni tiene protocolizado un proceso profundo de análisis de la capacidad del paciente—, sino que exigiría una apreciación *especializada*.

En cualquier caso, la decisión del médico responsable, por supuesto, puede ser *cuestionada*. Si un adulto considera que la apreciación de *incapacidad* del médico responsable es incorrecta y que no debe ser sometido a decisión de terceros, puede solicitar una evaluación alternativa. En caso de que le sea negada y no esté de acuerdo con la decisión del decisor sustituto (o, simplemente, en reivindicación de su capacidad), puede recurrir al amparo judicial.

Esto no significa que el médico responsable del tratamiento sea *totalmente irresponsable* en este punto, y que no quepa exigirle responsabilidades cuando haya aceptado el consentimiento de alguien notoriamente incompetente;

pero ello sólo será posible en casos en que haya desatendido indicios *evidentes* a ojos de un facultativo no especialista (es decir: cuando incumpla claramente los estándares exigibles en su *primera aproximación*). Una regla de prudencia mínima aconseja proceder a análisis más detallados de la competencia del paciente cuando su competencia sea dudosa y el tratamiento en cuestión pueda ser problemático en manos de alguien incompetente.

Por lo general, y salvo indicios especiales que revelen al médico responsable que el sujeto no es capaz de comprender, esa apreciación en las personas adultas ha de realizarse *en el propio trámite de información al paciente*. En el cumplimiento de los deberes de información al paciente es como cabe detectar si el sujeto es capaz de tomar las decisiones en cuestión relativas a su salud. Sólo será necesario un análisis más detenido cuando dichos indicios lo aconsejen.

Por supuesto, la capacidad de comprensión necesaria para cada intervención médica varía, según la entidad, las consecuencias y secuelas posibles de cada una de ellas. No es necesaria la misma capacidad para someterse a una operación a corazón abierto que para ponerse una vacuna o comenzar un tratamiento sintomático del resfriado.

Con respecto a los menores, el análisis habrá de ser más detallado cuanto más joven sea el paciente. El trámite es bastante irrelevante en intervenciones médicas de menor importancia, no quirúrgicas, cuando el sujeto esté acompañado de sus padres o representantes legales. Sin embargo, cobra importancia cuando el menor manifieste una posición *contraria* a la de aquellas personas.

c) ¿Qué debe apreciar el médico responsable del tratamiento en esa primera aproximación?

La competencia para adoptar decisiones en el ámbito médico es definida por la LAP en términos sumamente vagos: ser «*capaz de tomar decisiones*» (art. 9.3.a; lo cual, en puridad, no es una *definición* de la competencia sino una mera *alusión* con otro nombre) o ser «*capaz intelectual [y] emocionalmente de comprender el alcance de la intervención*» (art. 9.3.c).

Parece que la capacidad ha de entenderse en ambos casos en los mismos términos:

- un componente intelectual (la base del juicio *Gillick*), que permita al sujeto comprender las implicaciones de la intervención, las posibles secuelas tanto de la intervención como de la *no* intervención, así como las alternativas terapéuticas; y
- un componente *volitivo*, relativo a la *ausencia de presiones emocionales extraordinarias* que impidan al sujeto adoptar una decisión razonable.²⁰

En relación con el componente intelectual, la clave no reside en que un sujeto tenga unos puntos de partida *racionales y científicos* en la comprensión de la situación. En nuestra sociedad coexisten cosmovisiones religiosas aceptadas, que toman como puntos de partida axiomáticas ideas o creencias poco razonables para la mayoría o incluso abiertamente rechazadas por el estado de la cuestión científico. Y por sostener dichas cosmovisiones, los ciudadanos no devienen *incapacitados* para autodeterminarse en el plano médico.

Se ha dicho que la clave en este punto reside en que, desde esas premisas más o menos cuestionables, las personas *«logren extraer las conclusiones lógicamente derivables (...) es decir, cuando poseen racionalidad instrumental»*.²¹

En esta misma línea, la Mental Capacity Act británica de 2005 establece que una persona no es *capaz* si no puede:

- a) entender la información relevante para la decisión;
- b) retener esa información;
- c) usar o ponderar esa información como parte del proceso de decisión; o

20. Evidentemente, cuando hablamos de situaciones médicas *extremas*, un componente de perturbación emocional es siempre inherente a la propia situación. Debe atenderse a que dicha presión no sea *incapacitante*, es decir, que no bloquee la capacidad de decisión del sujeto de modo relevante.

21. De Lora, Pablo. «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enraonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 125.

- d) comunicar su decisión (ya sea oralmente, mediante lenguaje de signos o por cualquier otro medio).²²

Esta *capacidad de mínimos*, empero, plantea problemas en casos *extremos*, como en los casos en que las personas tienen fe en *tratamientos pseudocientíficos* y rechazan los tratamientos médicos indicados por el estado de la ciencia. Así, por ejemplo, quien decide rechazar el tratamiento indicado para un tumor cancerígeno que padece²³ para seguir uno de carácter homeopático o de arcaica medicina tradicional tribal de algún remoto lugar. La solución a estos casos, como veremos, es sencilla cuando se trata de decisiones *sobre un tercero* (los padres o tutores *no pueden* rechazar en nombre de su hijo los tratamientos médicamente indicados). Sin embargo, la cosa es bastante más compleja cuando hablamos de adultos:

- En primer lugar, en estos casos es fundamental proporcionar una información *mucho más intensa y persuasiva* que en casos normales, pues el paciente se encuentra en una clara situación de creencia errónea. Por ese déficit cognitivo, requiere *mucho más información* que cualquier otro sujeto.
- En segundo lugar, debe atenderse a si el sujeto está siendo presa de una *estafa de servicios sanitarios «mágicos»*, pues la jurisprudencia ha considerado que en esos casos el consentimiento del engañado ha sido hondamente viciado.²⁴
- Hechas todas estas salvedades, la Ley no permite llegar más allá. *Las personas tozudas y sumamente ignorantes pero sin trastornos cognitivos, volitivos ni graves presiones emocionales, no son incapaces en el plano médico; y el ordenamiento no prevé la sustitución de su voluntad en el tratamiento médico.*

22. Sobre la situación en la reciente legislación británica, véase Herring, Jonathan, *Medical Law and Ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2006, p. 89 y ss.

23. Siempre nos referimos en este punto al rechazo *del propio paciente*; respecto de las decisiones por un tercero, véase el próximo epígrafe.

24. Véase, por todas, las SSTS (Sala 2ª) 2464/2001 de 20 diciembre y 778/2002 de 6 mayo.

4. ¿Con base en qué criterios debe decidir el sustituto o representante?

a) Introducción

La LAP nos indica quiénes han de decidir en los supuestos de incapacidad para prestar consentimiento, pero ¿pueden estos sujetos decidir en cada momento *libremente según ellos lo estimen oportuno* o deben ajustarse a algún baremo concreto? La respuesta de la Ley es en este punto parca:

«Art. 9.5 LAP. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal».²⁵

Los dos primeros criterios (adecuación a las circunstancias, proporcionalidad respecto de las necesidades) son términos sumamente vagos, más bien líneas directrices que auténticos criterios; el tercero (actuación *en favor del paciente*)²⁶ es algo más concreto, pero sigue estando muy necesitado de determinación. Unos pocos ejemplos pueden ilustrar las variadas respuestas que pueden darse aduciendo el concepto del *favor del paciente*:

- i. Un niño de 13 años insiste en no recibir una transfusión sanguínea necesaria para mantenerle con vida, según la tradición de los testigos de Jehová.²⁷
- ii. Una adolescente incapacitada se niega a recibir la vacuna de la rubéola porque tiene grave pánico a las agujas. Tras varios intentos de vacunarla, se revuelve y autolesiona, y llega incluso a desmayarse por la tensión nerviosa.
- iii. Un anciano enfermo de Alzheimer, con un cáncer en un estado sumamente avanzado, puede ser sometido a una intervención que en buenas condiciones podría prolongar su vida hasta un año; sin embargo, la operación comporta no pocos riesgos, y su estado es tan frágil que no es seguro que pueda superarla. Su nieta y única pariente cercana (y también única heredera) insiste en que no hay que alterar a su abuelo durante sus últimas semanas de vida.
- iv. Un paciente adulto e inconsciente requiere urgentemente una transfusión sanguínea. Su esposa y otro acompañante requieren al médico para que no la realice, pues es testigo de Jehová. No existe más prueba de ello que el testimonio de la mujer y del otro acompañante.
- v. Los padres de un joven de 27 años con un profundo déficit intelectual y una edad mental de 6 años, quieren que éste done un riñón a su hermano, de 28 años, urgentemente necesitado de un riñón. La donación de un riñón reducirá tanto su calidad de vida como sus expectativas vitales; pero la muerte de su hermano también le afectaría muy negativamente.²⁸

¿Cuál es el *interés del paciente* en estos supuestos? ¿El tratamiento indicado por la *lex artis* o el respeto a la opción religiosa del paciente (y, desde su propia óptica, la evitación de perjuicios de carácter trascendente o espiritual)? ¿El beneficio preventivo de una vacunación o la evitación de un auténtico tormento que supone para la paciente la inyección? ¿Ganar unos meses de vida o evitar una operación arriesgada para un paciente muy frágil que puede arruinar sus últimos días? ¿Preservar la calidad de vida o evitar a alguien con

25. El criterio del «favor del paciente» es una plasmación de las exigencias contenidas en el Convenio de Oviedo (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). Así, su art. 6.1. establece que «sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo»; y su art. 7, en relación con las personas con enfermedades mentales, sienta que «La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan procedimientos de supervisión y control, así como de medios de elevación de recursos».

26. Jorge Barreiro, Agustín. *La imprudencia punible en la actividad médico-quirúrgica*, Madrid: Tecnos, 1990, p. 85.

27. Véase la Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002.

28. Caso Strunk v. Strunk (1969) 445 SW 2d 145 (Corte de Apelaciones de Kentucky).

la edad mental de 6 años el trauma de la muerte de un hermano? Poder evaluar y controlar estas cuestiones es un problema del más alto rango; máxime, cuando los llamados a sustituir la voluntad del paciente incapaz o inconsciente son con frecuencia *sus herederos*, es decir, personas que podrían tener incentivos económicos perversos a la hora de tomar decisiones sobre el final de la vida de dicho paciente.

Para analizar estas cuestiones, la actuación *en beneficio del paciente* puede ser evaluada por el tercero sustituto de tres modos distintos:

- conforme a *las valoraciones subjetivas del tercero decisor*;
- conforme a una *ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud del paciente* (en la jurisprudencia anglosajona, criterio del «*best interest*» o «superior interés» del paciente); o
- conforme a *lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión* (en la jurisprudencia anglosajona, criterio del «*substituted judgement*»).

En la mayoría de los supuestos «normales», estos tres criterios coincidirán. Sin embargo, dado que el ámbito de las decisiones médicas —en especial, las que se toman al final de la vida— es un terreno especialmente delicado donde las concepciones éticas, sociales y religiosas de los ciudadanos divergen notablemente, debe subrayarse que ni los tres criterios alcanzarán siempre las mismas soluciones... ni todos ellos son igualmente legítimos.

b) Las valoraciones subjetivas del representante

A pesar de que en algunos ámbitos (como, con limitaciones, en la *elección de la formación religiosa de los hijos*), el criterio de las *valoraciones subjetivas del representante* se reconoce como relevante, en el caso del consentimiento informado sustituido no es así. Un padre que sea testigo de Jehová no podría imponer a su hijo el rechazo de un trasplante; y una madre convencida de la bondad de la castidad prematrimonial no puede rechazar el tratamiento anticonceptivo a sus hijas menores si tienen «*madurez Gillick*».

Debe notarse que, en las cuestiones relativas a las decisiones médicas, las concepciones morales y religiosas tienen un influjo fundamental; sin embargo, ni los padres, ni los representantes legales de un incapacitado, ni los familiares de alguien que ha caído en un estado de inconsciencia y ha de ser intervenido están autorizados a *imponer* sus visiones al incapaz de consentir. El tercero sustituto *carece de legitimidad* frente al paciente para adoptar su criterio particular cuando diverge de la opción médicamente indicada o, si es posible probarlo, de la que el paciente habría deseado.

Esto, que es evidente cuando hablamos de la actuación en sustitución de un *adulto*, no varía cuando hablamos de *menores*. Los padres a estos efectos no tienen un *derecho subjetivo* en sentido estricto relativo a las decisiones sobre la salud de su hijo: sus derechos están *condicionados* al ejercicio en beneficio del menor. En este sentido, frente al menor son meramente *facultades*.²⁹

Dicho esto, sólo una visión muy ingenua ignoraría que, *de facto*, la mayoría de las veces el tercero sustituto actúa conforme a sus propias valoraciones, coincidan o no con la del paciente.³⁰ Precisamente por ello cobra una fundamental importancia lo que se expondrá a continuación respecto de los criterios de decisión realmente aplicables, a los efectos de poder evaluar y contrastar la decisión del sustituto.

29. *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* [1985] 3 All ER 402 (HL). Evidentemente, sí existen ciertos *derechos* de los padres en relación con los menores en los que el Estado no puede injerirse injustificadamente (por ejemplo, derecho a verles y a convivir con ellos); lo que aquí se dice únicamente es que las posiciones jurídicas paternas *en lo relativo al cuidado del menor* son facultades y no derechos.

30. Es más: en no pocos casos, el tercero decisor es una persona que *puede tener interés patrimonial en la muerte del paciente* (una coincidencia de intereses que supone un incentivo para adoptar decisiones que *no* prolonguen la vida del sujeto; por lo general no tendrá influjo en la decisión del familiar, pero en cualquier caso no colabora a *garantizar* los derechos del paciente).

c) La decisión que el paciente habría adoptado («*substituted judgement*»). Testimonio de voluntad anticipada y voluntad hipotética del paciente

Este criterio es el que más se ajusta al *respeto a la autonomía del paciente*:³¹ en el caso de poder expresar su voluntad, ¿qué opción habría adoptado el paciente?³²

En la medida en que supone investigar la decisión (real o hipotética) del paciente, este criterio sólo es aplicable a los *supuestos de sustitución de la voluntad de un sujeto competente que ha devenido incapaz de expresarse*: así, a los supuestos de inconsciencia de un adulto o un menor equiparado a un adulto (por el contrario, no será aplicable a quienes *nunca disfrutaron de capacidad*).³³ En estos casos, el sustituto cumple una función similar a la de unas *instrucciones previas verbales*, que transmiten al médico responsable del tratamiento la voluntad del sujeto antes de devenir incapaz de expresarla. Cuando nos referimos a sujetos que antes de su situación *no poseían capacidad de prestar consentimiento* (por ejemplo, niños pequeños), no cabe emplear este criterio, sino, como veremos, el del «*best interest*».³⁴

31. Beauchamp, Tom L., y Childress, James F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona: Masson, 1999, p. 161 y ss.; Romeo Casabona, Carlos M.ª, «Los derechos de los pacientes: información clínica y autonomía del paciente», en *Las transformaciones del Derecho Penal en un mundo en cambio*, Arequipa (Perú): Adros, 2004, p. 32. De modo más general, véase Rawls, John. *A Theory of Justice. Revised edition*, 6.ª edición, Harvard Univ. Press, 2003, p. 183.

32. American Medical Association: Council On Ethical And Judicial Affairs. «Surrogate Decision Making» (2001), p. 3; *Beschlüsse des 63. deutschen Juristentages*, Leipzig 2000, conclusión 4.1.

33. Santos Morón, M.ª José, *Incapacitados y derechos de la personalidad...*, p. 83; De Lora, Pablo, «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 129.

34. Shepherd, Lois, «Dignity and Autonomy after Washington v. Glucksberg: An Essay About Abortion, Death, and Crime», en *Cornell Journal of Law and Public Policy* 7, (1998), p. 431 y ss., p. 443; Kennedy/Grubb, *Medical Law*, p. 831; Barrio Cantalejo, y Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública* n.º 4, 2006, p. 306.

Los conceptos de *testimonio de voluntad anticipada* y *voluntad hipotética* no son idénticos.

- Hablamos de *testimonio de voluntad anticipada* cuando alguien *ya ha expresado su voluntad en relación con una determinada clase de intervención* y el sustituto *atestigua* cuál era la voluntad *real* del paciente. En el caso *Eluana Englaro*, por ejemplo, el señor Englaro testificó que su hija *Eluana había expresado clara y unívocamente su voluntad* de no ser alimentada e hidratada artificialmente en el caso de caer en un estado vegetativo permanente.³⁵
- Sin embargo, el término *voluntad hipotética* se refiere a los supuestos en los que nadie puede testimoniar una declaración previa de voluntad referida a la específica situación en la que debe prestarse el consentimiento, pero en los que el decisor sustituto intenta *reconstruir* cuál habría sido la voluntad del sujeto con base en otros datos (como su religión, su filosofía vital, sus valores, su opinión respecto de supuestos similares, etc.).³⁶

La importancia de este criterio es fundamental, ya que en la actualidad son muy pocas las personas que firman documentos de instrucciones previas del art. 11 LAP (que constituyen el medio más fiable de prueba de la *voluntad anticipada*). Por ello, si de algún modo alternativo puede hacerse constar la voluntad del paciente, ello permitiría salvaguardar en mayor medida su autonomía. Ésta es la causa por la que en la mayoría de los documentos internacionales se considera que el criterio de la voluntad hipotética del paciente ha de primar sobre la concepción más objetiva del «*best interest*».³⁷

35. Sobre este célebre caso, véase por todos Mestre Delgado, Esteban, «El caso “Eluana Englaro” y el debate jurídico sobre el suicidio asistido», en *La ley penal* n.º 60, 2009, p. 5 y ss.

36. Aunque en el caso Englaro, como decimos, el señor Englaro testificó una *voluntad anticipada* de su hija, sin embargo las resoluciones judiciales son confusas en este punto, pues hablan de *reconstruir* la decisión de la paciente Eluana Englaro, como si no hubiese prueba de una voluntad (permítaseme) *perfectamente construida*.

37. Algunos autores han considerado que, en realidad, una correcta concepción del criterio del «*substituted judgement*» integra en realidad el «*best interest*» o «superior interés del paciente»: Dworkin, Gerald, «Law and Medical Experimentation», 1987, Monash University Law

A pesar de que no parece que la LAP haga expresa y específica referencia a este criterio, puede encontrarse tácitamente aludido en la mención que hace el art. 9.5 a la *dignidad* del paciente (la decisión del representante ha de adoptarse «siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal»); atentaría contra la dignidad del paciente la imposición de tratamientos u otras opciones médicas contrarias a su voluntad.

Sin embargo, y a pesar de lo expuesto, no deben dejar de notarse los rasgos más problemáticos de este criterio de decisión:

- En primer lugar, el que una persona haya comentado con amigos o familiares una determinada posición (p. ej., el rechazo a medidas de tratamiento intensivo, la voluntad de no ser alimentado o hidratado artificialmente; o la indignación ante un polémico caso de *desconexión* recogido en la prensa, etc.) sin haberla hecho constar en unas instrucciones previas, puede deberse tanto a una omisión desidiosa³⁸ como a que realmente, dijera lo que dijese, *realmente no deseaba adoptar tal decisión* (o no estaba tan seguro). Una cosa es la seriedad con la que se adoptan decisiones vinculantes en un documento y otra, la ligereza con la que se pueden hacer comentarios no vinculantes.
- En segundo lugar, debe subrayarse la *endeblez* de un criterio de estas características, ya que puede bastar con que el familiar o allegado con suficiente cercanía al paciente *diga* cuál era la voluntad del paciente para que se adopte esa decisión. Esto difumina enormemente los lími-

tes fácticos entre este criterio y el de las valoraciones subjetivas del representante.³⁹

- Por último, en la medida en que se trata de la prueba de una cuestión fáctica mediante testimonio, *cabe prueba en contrario*. Es precisamente por ello por lo que hemos podido asistir en algunos casos conocidos a *debates entre familiares* acerca de cuál era realmente la voluntad del paciente (como, notablemente, en el famoso caso Schiavo).

Precisamente por esta debilidad, autores como Buchanan y Brock⁴⁰ han codificado los elementos más relevantes a efectos de la *credibilidad y autoridad moral del testigo* y han elaborado un test con una serie de *reglas de prudencia* («*rules of thumb*»). Así, en paridad de condiciones, una declaración tiene más peso probatorio:

- *Cuanto más concretamente esté expresada* (p. ej., si el paciente ha dicho que *en caso de inconsciencia permanente no quiere ser mantenido con respiración asistida*, tiene más peso que si ha dicho que no quiere «ser mantenido vivo con máquinas»).
- *Cuanto más directamente se refiera al propio paciente* (p. ej., si el paciente hubiese dicho que no querría que *a él* le mantuviesen con vida con ciertos medios, tendría más peso que si hubiese dicho que le parecía mal que *a otra persona* le mantuviesen con vida con dichos medios).
- *Cuanto mayor sea el número de fuentes probatorias* (p. ej., si sólo hay *un testigo* de la manifestación del paciente, ello tiene menor peso probatorio que si hubiese *varios* no conexos).

Rev. 1987, p. 189-200; en una línea similar, Peñaranda Ramos (*Compendio I*, p. 360) subraya que la salud de las personas puede ser contemplada desde una perspectiva puramente objetiva o incluyendo las preferencias subjetivas del paciente. De hecho, la propia Mental Capacity Act británica de 2005 (c.9, Part I., 4; véase también Herring, *Medical Law and Ethics*, p. 114 y ss.) introduce las preferencias hipotéticas del paciente bajo el epígrafe «*best interest*».

Más allá de estas valoraciones, en el texto emplearemos los términos «*best interest*» para referirnos a la ponderación objetiva de las circunstancias médicas, y «*sustitutive judgement*» para la atención de las valoraciones y opciones del sujeto.

38. Pues, como decimos, hoy poca gente redacta documentos de instrucciones previas.

39. «El criterio del juicio sustitutivo exige una enorme honestidad moral. El sustituto tiene que ser capaz de poner entre paréntesis sus propias opiniones para ponerse en el lugar de la persona a la que sustituye. Existe el riesgo de que lo que el sustituto expresa como “juicio sustitutivo” no sea más que su propia opinión, deseo o juicio» (Barrio Cantalejo / Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública*, n.º 4-2006, p. 307).

40. Buchanan, Allen E.; Brock, Dan W., *Deciding for Others: The Ethics Of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press, 1990 (reimp. 1998), p. 120-121 (véase también Barrio Cantalejo / Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública*, n.º 4-2006, p. 312 (Anexo 3).

- *Cuanto mayor fiabilidad tengan dichas fuentes* (por su proximidad afectiva⁴¹ al paciente, la ausencia de conflictos de intereses, etc.).
- *Cuanto más reiteradas* hayan sido las manifestaciones del paciente (el testimonio de *una sola manifestación* es evidentemente más endeble que el testimonio de una *actitud constante manifestada a lo largo del tiempo*).

En aplicación de los dos primeros criterios, tiene mayor peso probatorio el testimonio de una *voluntad real* («el paciente afirmaba que no quería ser mantenido artificialmente con vida si caía en un estado vegetativo permanente») que la *reconstrucción* de la *voluntad hipotética* con base en los datos concretos de la historia del sujeto («como el paciente iba asiduamente a misa, debe seguir la doctrina católica y por ello ha de ser mantenido con vida aunque ello suponga prolongar artificialmente el proceso de muerte»); y tanto más cuanto *menos unívocos* sean los indicios (la asistencia asidua a misas dominicales no es prueba inequívoca de que un sujeto prefiera el sostén artificial de su vida, aunque ello prolongue su dolor o su proceso de muerte: la doctrina católica alberga diversas concepciones en este aspecto; y la pertenencia a una religión no significa la asunción global de todos sus preceptos).

En el subapartado e) se volverá más detalladamente sobre esta cuestión, al analizar cómo cohonesta el criterio del «*substituted judgement*» y el del superior interés del paciente.

d) Atención al bienestar, la salud y la vida del paciente en términos objetivos («*best interest*» o «*superior interés*» del paciente)

En ausencia de manifestación de la voluntad específica del paciente capaz (ya sea mediante un *documento de instrucciones previas*, ya mediante el testimonio de un pariente o allegado)⁴² y de posible reconstrucción de su *voluntad hipoté-*

41. López-Chapa, Sara. *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, p. 115.

42. American Medical Association: Council On Ethical And Judicial Affairs. *Surrogate Decision Making* (2001), p. 4; Paefgen, H.U., en *Nomos Kommentar I*, 3.ª ed., 2009, Comentario previo a los §§ 32-35, n. m. 166.

tica, el criterio a aplicar es el de la atención a la salud, la vida y el bienestar del paciente, según «criterios objetivos médica y socialmente consensuados».

Se trata del criterio más objetivable y, por ello, el menos controvertido. Se trata de adoptar la decisión *más beneficiosa en términos objetivos para el bienestar, la salud y la vida del sujeto*,⁴³ atendiendo a los criterios de la *lex artis* médica. La interpretación más habitual encuentra este criterio reflejado en el art. 9.5 de la LAP, que exige que el consentimiento «*por representación*» se otorgue «*siempre en favor del paciente*».

La Comisión Presidencial Norteamericana para Bioética definió el criterio en los siguientes términos:

«Because many people have not given serious thought to how they would want to be treated under particular circumstances, or at least have failed to tell others their thoughts, surrogates often lack guidance for making a substituted judgment. Furthermore, some patients have never been competent; thus, their subjective wishes, real or hypothetical, are impossible to discern with any certainty. In these situations, surrogate decisionmakers will be unable to make a valid substituted judgment; instead, they must try to make a choice for the patient that seeks to implement what is in that person's best interests by reference to more objective, societally shared criteria. Thus the best interests standard does not rest on the value of self-determination but solely on protection of patients' welfare.»

In assessing whether a procedure or course of treatment would be in a patient's best interests, the surrogate must take into account such factors as the relief of suffering, the preservation or restoration of functioning, and the quality as well as the extent of life sustained. An accurate assessment will

43. *Beschlüsse des 63. deutschen Juristentages*, Leipzig 2000, conclusión 4.3. Por el contrario, autores como Silva Sánchez sostienen que el criterio rector en los casos de sujetos incapaces de decidir no debe ser tanto el *bienestar* como el principio *in dubio pro vita*, «incluso aquella irremisiblemente abocada a su pronta extinción o aquella que discurre con intensos dolores físicos o psíquicos» [Silva Sánchez, Jesús-María: «Los "documentos de instrucciones previas" de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida», en *La Ley* 2003-4, p. 1663-1671].

*encompass consideration of the satisfaction of present desires, the opportunities for future satisfactions, and the possibility of developing or regaining the capacity for self-determination».*⁴⁴

En efecto, los criterios fundamentales han de comenzar por el *alivio del sufrimiento*. En condiciones normales, *el alivio del sufrimiento grave y persistente* debe ser el criterio superior (a menos que, atendiendo a las concretas circunstancias, pueda ser compensado por la consecución de un avance terapéutico fundamental); después vendrán el avance terapéutico plasmado en la *conservación o recuperación funcional, la calidad y la duración de la vida*. La pura duración de la vida vegetativa sin esperanza médica de recuperación, por lo general y salvo casos excepcionales, es un criterio de rango notablemente inferior al del bienestar físico, la ausencia de dolor y la calidad de vida.

Ahora bien: en no pocas ocasiones existirán *varias soluciones admisibles desde el punto de vista de los intereses de un paciente incapaz*: por poner dos ejemplos extremos, la decisión de realizar o no realizar operaciones menores de poca urgencia (podológicas, p. ej.), y la decisión de someter o no a un paciente terminal a una operación sumamente arriesgada pero que podría alargar su vida hasta un año. En esos casos, nos encontraremos con que el criterio del «superior interés» delimita un *marco de decisiones admisibles*, dentro del cual el tercero sustituto debe moverse atendiendo a las específicas circunstancias del paciente.

En cualquier caso, la existencia de un criterio *objetivo* supone que *cabe evaluar objetivamente la decisión del representante*. El representante *no podrá decidir válidamente una opción médicamente no indicada*:⁴⁵ ante una decisión

44. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington DC: U.S. Gov. Printing Office, 1983, p. 134-135.

45. «Where, for example, there is more than one therapy available, a decision in favor of anyone of those considered appropriate by health care professionals will be acceptable under the *best interests* standard. However, the *best interests* standard would preclude the surrogate from choosing a therapy that is totally unacceptable by professional standards» (President's Commission, *Making Health Care Decisions*, p. 179-180).

del representante cuestionable desde el punto de vista médico, tanto el facultativo como otros parientes o allegados del paciente pueden acudir al juez para que califique la decisión del representante como contraria a los intereses del paciente y adopte una decisión distinta.

e) Concreción: «best interest» vs. «substituted judgement». ¿Puede el representante adoptar las mismas decisiones que podría adoptar un paciente adulto y capaz?

La respuesta a esta pregunta depende de *cuál sea el criterio que pueda aducir el representante: el criterio «objetivo» del «best interest» o el subjetivo del «substituted judgement»*.

Como hemos señalado, tanto la doctrina como diversas instituciones internacionales han subrayado el *primado* del criterio de la *voluntad (real o hipotética)* del paciente sobre la concepción más objetiva de la *atención objetiva al bienestar, la salud y la vida del paciente («best interest»)*. Sin embargo, la cuestión requiere una aproximación más detallada.

El representante solamente puede actuar *en favor del paciente y con respeto a su dignidad humana*. Por ello, en principio y *mientras esté actuando con base en el criterio del superior interés del paciente en términos objetivos («best interest»)* no podrá adoptar decisiones terapéuticas contrarias a la *«lex artis»*. Una hipotética decisión de *rechazo inmotivado o médicamente injustificado del tratamiento*, por ejemplo, carecería de validez, pues se saldría de los márgenes legales de su mandato. *Cuando el sustituto esté decidiendo al amparo del criterio de la atención objetiva al bienestar, la salud y la vida del paciente, sólo puede moverse en el marco de lo médicamente indicado, y cualquier decisión fuera de ese marco habrá de ser considerada inválida*.

En este punto se ve con claridad el diferente margen de decisión que tienen el representante cuando sigue el criterio del *«best interest»* y el paciente capaz, pues éste puede adoptar decisiones *contrarias a la indicación médica*, como lo es un rechazo «inmotivado» o «médicamente injustificado» al tratamiento (así lo recoge el art. 21 LAP al regular el alta forzosa por rechazo al

tratamiento indicado, el cual incluso puede vincular al centro a ofrecerle soluciones paliativas no terapéuticas).⁴⁶

Artículo 21 LAP. El alta del paciente.

1. *En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.*
2. *En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.*

Ahora bien: *si el representante puede demostrar que actúa siguiendo el criterio de la voluntad real, en realidad estaría transmitiendo la decisión del paciente.* Como hemos dicho, actuaría igual que un «documento verbal de Instrucciones Previas», y podría llegar a autorizar un rechazo «médicamente injustificado» del tratamiento. Si en efecto el testimonio del representante es fiable a este respecto, su decisión (¡en realidad, su *declaración de conocimiento respecto de la decisión del paciente!*) puede tener el mismo alcance que la del paciente.

Si un familiar puede demostrar válidamente que el paciente adulto inconsciente es un testigo de Jehová ortodoxo, ello puede ser considerado prueba suficiente de que su voluntad es *no recibir transfusiones sanguíneas*; y, por ello, puede vincular al médico.

46. La expresión «rechazo inmotivado» o «médicamente injustificable» al tratamiento se refiere a un rechazo *no indicado terapéuticamente*. Existen supuestos en los que puede considerarse una opción terapéuticamente indicada tanto el seguimiento como el rechazo al tratamiento (así, tratamientos muy invasivos que prometen poco beneficio, o en pacientes cuya situación es frágil, etc.). Sin embargo, en otros casos son motivos idiosincrásicos, religiosos, etc. los que llevan a una persona a rechazar el tratamiento. El supuesto paradigmático es el rechazo de los testigos de Jehová a tratamientos que impliquen transfusiones sanguíneas.

Por supuesto, esto debe ser considerado con el máximo cuidado desde el punto de vista probatorio. Ser creyente de una determinada religión no significa seguir invariablemente todos sus mandatos en cualquier momento, máxime cuando ello puede traer consigo la propia muerte. Esta presunción es aún más endeble cuando se refiere a *religiones mayoritarias*, donde en no pocos casos los fieles participan del rito más por los factores sociales e inerciales que por una fe ortodoxa.

No obstante, el caso del testigo de Jehová es un supuesto *claro*. En el ejemplo propuesto, el paciente está *adscrito a un conjunto de creencias cognoscibles por cualquiera* (las creencias y reglas de una determinada religión), y ello se objetiva en su identificación pública como testigo de Jehová; además, ese conjunto de creencias afectan *notoria, directa y unívocamente* al rechazo de ciertos tratamientos como las transfusiones sanguíneas. Sin embargo, la mayoría de las personas no expresa públicamente sus valoraciones u opciones respecto de los tratamientos médicos. Por ello, el testimonio de los familiares o personas allegadas, con frecuencia no tendrá la misma fuerza de convicción que en el ejemplo propuesto.

Esto es lo que se pone de manifiesto en supuestos famosísimos como el caso *Englaro*. En este caso, uno de los puntos centrales consistía, según la sentencia de la Corte de Apelaciones de Milán, en la *prueba de la voluntad de Eluana Englaro*. Dada la enorme relevancia de este caso (en principio, por referirse a una decisión que terminaría con la vida de una paciente; pero, sobre todo, por la notoriedad mediática que adquirió), la Corte de Apelaciones de Milán, en su resolución de 9-7-2008, debe contrastar la verosimilitud de dicha reconstrucción, efectuada por el padre de la paciente. A tal efecto, la Corte toma en cuenta los testimonios de varias amigas de la paciente y la contrastación efectuada no ya por el padre y tutor, sino por una *curadora especial* de la joven. Sin embargo, debe notarse que el señor Englaro testificó que su hija, cuando aún podía expresarse, *expresamente solicitó* que en el caso de caer en estado vegetativo permanente, no dejasen jamás que se la sometiese a un tratamiento de alimentación e hidratación forzosa, por considerarlo un auténtico *accanimento terapeutico (ensañamiento terapéutico)*.⁴⁷

47. Aunque en el proceso se habla constantemente de «reconstrucción de la voluntad presunta» o «hipotética», según lo expuesto parece que más que una *reconstrucción de la voluntad hipotética*,

Por su parte, en el famoso *caso Schiavo* (también relativo a la retirada de alimentación e hidratación artificial a una persona en estado vegetativo permanente tras quince años), uno de los puntos centrales fue la determinación de cuál era su voluntad respecto de esos tratamientos. El marido de la paciente, Michael Schiavo, afirmaba que era voluntad de su esposa no recibir esa clase de tratamiento intensivo prolongado, y aportó testimonios variados de distintos amigos comunes. Por su parte, los padres de la paciente adujeron que ella era una persona católica, que no quería contravenir las directrices de la Iglesia respecto de la eutanasia (*reconstrucción de la voluntad hipotética*). Los tribunales consideraron más verosímil la versión del marido, quien afirmaba que su mujer no deseaba esa situación (en lo que se ha dado en llamar la decisión *Schiavo I*, resol. 24 enero 2001 de la Florida 2nd District Court of Appeal (*In re guardianship of Theresa Marie Schiavo, Incapacitated*)⁴⁸).

Si la prueba testifical de una voluntad *real* anticipada es un modo poco sólido de probar la voluntad del paciente, la reconstrucción de cuál habría sido esta última basándonos en sus valores vitales, manifestaciones colaterales, etc. (*voluntad hipotética*) es un expediente que difícilmente sería admitido en otros ámbitos jurídicos. Sin embargo, dado lo dramático de los intereses en juego y la ausencia de alternativas es un expediente que se emplea con frecuencia. Es cierto que se trata de un expediente *informal*, pero téngase en cuenta que en este punto la Ley opta deliberadamente por vías poco formalizadas que permitan alcanzar con cierta flexibilidad la solución más razonable.⁴⁹ Así, en el caso de que dos hijos del paciente disintiesen del tratamiento que debe darse a su padre moribundo y acudiesen a los tribunales, el criterio de la *voluntad hipotética* permite orientar, en cierta medida y dentro de lo que cabe, la decisión del juez.

tica, en el caso el Tribunal investigó la veracidad de los testimonios que probaban una *manifestación informal de voluntad real anticipada*.

48. <http://abstractappeal.com/schiavo/2dcaorder01-01.txt>

49. También los criterios legales de selección de las personas que pueden prestar consentimiento por sustitución en el caso de adultos inconscientes son sumamente informales (personas vinculadas por razones familiares o de hecho; véase Romeo Casabona, «Los derechos de los pacientes: información clínica y autonomía del paciente», p. 31).

Como decimos, la inseguridad jurídica que reina en casos como éstos sería inimaginable en un ámbito como el de las *sucesiones «mortis causa»*, por ejemplo. Ahí, el Derecho reconoce una disponibilidad amplísima al disponente; pero también establece con claridad unas reglas para cuando éste *no ha dicho nada* (reglas de la sucesión *abintestato*), de modo que cuando se abre la sucesión el juez no ha de perderse investigando qué es lo que quería (¡o hubiese querido!) el *de cuius* que se hiciese con su patrimonio. Sin embargo, dada la variedad de concepciones coexistentes en nuestras sociedades acerca del final de la vida y su tratamiento médico, no nos es posible cubrir ese espacio de incertidumbre con presunciones o reglas generales.

Eso no significa, no obstante, que ante la ausencia de datos sobre la voluntad del paciente inconsciente no quepa presumir nada. *Entre las diferentes opciones, deben ser consideradas prioritarias aquellas que reporten un mayor bienestar cuando la curación ya no es posible* (así, por poner un ejemplo evidente, la mera prolongación de la vida —*rectius*: la mera prolongación del proceso de la muerte— mediante *encarnizamiento terapéutico* es considerada ya de modo casi unánime como una opción sólo aplicable cuando el paciente específicamente la solicita). Esto es de capital importancia cuando hablamos de decisiones al final de la vida respecto del paciente inconsciente.⁵⁰ Con motivo de ciertos casos recientes, tomaba posición hace algunos años Gimbernat Ordeig:

«Por lo que se refiere al *supuesto del enfermo terminal que está padeciendo graves sufrimientos físicos, y que no puede prestar su consentimiento a un tratamiento paliativo por su bajo nivel de consciencia, o uno eficaz, por ser un menor de edad o por no estar en plenitud de sus facultades mentales*, la tesis formulada recientemente desde diversos sectores de que entonces queda en manos de los parientes del paciente si procede o no su sedación, es una tesis incorrecta. Y ello por dos razones:

- La primera porque, a falta de una manifestación previa, expresa o tácita del enfermo, la voluntad presunta de éste no puede ser interpre-

50. Gimbernat Ordeig, Enrique, «El problema jurídico de la muerte y el dolor», en *Diario El Mundo* 19 de abril de 2005.

tada en el sentido de que pertenece a ese reducido grupo con tendencias masoquistas, o de mártires en vida, que confiere un valor superior a —y que prefiere— una vida más prolongada acompañada de dolores difícilmente soportables que otra más corta sin esos padecimientos, sino que lo que hay que presuponer es precisamente lo contrario: que se inclina por una eutanasia indirecta, ya que ésta, administrada, por un médico, es un comportamiento penalmente conforme a Derecho, cuya práctica, además, debe estar garantizada por el sistema sanitario, que tiene la obligación de poner a disposición de los enfermos terminales «unidades de atención paliativa» (arts. 12.2.8 y 132.E Ley 16/2003), y porque tanto el Parlamento Europeo, en junio de 1999, como incluso la doctrina oficial de la Iglesia católica se han pronunciado a favor de admitir la administración de opioides como la morfina y de ansiolíticos, aunque ello suponga un probable acortamiento de una vida que ya sólo tiene la perspectiva de discurrir hasta su final rodeada de un infierno de padecimientos físicos.

- La segunda razón por la que la decisión de los familiares no puede ser determinante para oponerse a los cuidados paliativos de un paciente que no puede expresar su voluntad, o que sólo la puede manifestar ineficazmente desde un punto de vista jurídico, reside en que, en tales casos de consentimiento por representación, el art. 9.5 de la ya citada Ley 41/2002 dispone que «la prestación del consentimiento por presentación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal», es decir: que ese consentimiento de los familiares sólo es vinculante para el médico si en su prestación se actúa en interés del enfermo y se atiende a la salvaguarda de su dignidad. De donde se sigue que, naturalmente, la negativa de los representantes a que el paciente sea sometido a cuidados paliativos, es decir: la manifestación de voluntad de que aquél prolongue su agonía durante días o semanas entre aullidos de dolor, ni puede considerarse que atienda a los intereses del paciente, ni mucho menos que respete su dignidad, especialmente si se tiene en cuenta que la eutanasia indirecta es penalmente lícita, jurídico-administrativamente conforme a

Derecho y que está admitida por instituciones tan divergentes como el Parlamento Europeo y la Iglesia católica».

La posición de Gimbernat en este punto es valiente y sumamente razonable. Me permito tan sólo hacer una pequeña matización:

- a) En el caso de *pacientes menores o incapaces*, los familiares están vinculados al estándar del «*best interest*», con lo que su eventual voluntad de prolongar el proceso doloroso de muerte y vetar la sedación sería *jurídicamente inválida*. Como se ha expuesto *supra*, la prolongación del proceso de muerte y de la agonía dolorosa es contraria al superior interés del paciente en términos objetivos, que vincula siempre a los representantes de menores o incapaces.
- b) En el caso de la sustitución de la voluntad de *pacientes adultos*, los parientes no pueden adoptar una decisión a favor de la prolongación de la agonía y contra la aplicación de sedación con *doble efecto... a menos que puedan demostrar razonablemente que ésa era la voluntad del paciente adulto inconsciente* («*substituted judgement*»), pues el criterio de la voluntad del paciente es de más alto rango que el de su «superior interés» en términos objetivos.

Ahora bien: una decisión de esta naturaleza y gravedad exige un peso probatorio muy elevado, ya que compromete probablemente uno de los riesgos más terribles para cualquier ser humano: la muerte entre tormentos. Por ello, sólo ante un documento de *instrucciones previas* o ante un *conjunto de testimonios con alto peso probatorio* (en los términos definidos *supra*, según el test de Buchanan y Brock) puede fiablemente determinarse que ésa es la voluntad del paciente.

Y es que a la hora de probar que la voluntad anticipada (no documentada) o la «voluntad hipotética» de un paciente inconsciente era ser tratado de ésta o aquella manera, *no todas las posibles soluciones están en pie de igualdad desde el punto de vista probatorio*, sino que *las más alejadas del estándar del «best interest» requieren una prueba más sólida*. Así, cuando existen distintas decisiones terapéuticamente indicadas (así, en el caso Englaro, tanto el mantenimiento del suministro de alimento e hidratación como su retirada fueron

juzgadas médicamente correctas), la decisión por una u otra puede basarse sin problemas en un testimonio de voluntad adelantada o en la reconstrucción de la voluntad hipotética. Sin embargo, ello resulta tanto más difícil cuanto más se desvíe la supuesta decisión del paciente de los estándares de la protección de la salud y la vida: en esos casos debe exigirse una solidez probatoria mayor. En el caso extremo (el rechazo *médicamente injustificable o no indicado* al tratamiento), sólo la *máxima certeza* sería admisible para seguir la voluntad del paciente.

Ej: una anciana hospitalizada padece una infección de orina y es necesario tratarla. Su endeble estado de salud la ha hecho caer en un estado de práctica inconsciencia. Su pariente más próximo (a la vez, su único heredero) es consultado para prestar consentimiento a un sencillo tratamiento, pero éste lo *rechaza* sin más. Cuando se le insiste, señalándole que se trata de un rechazo médicamente injustificable, él contesta que *así se lo había dicho su madre*. En este supuesto el médico no debería admitir esa respuesta y habría de acudir a los órganos jurisdiccionales. Ahora bien: si esa directriz constase expresamente en un *documento de instrucciones previas*, sería vinculante para el médico.

Esto resulta aún más evidente cuando nos asomamos a la historia judicial de los criterios de decisión del sustituto. Por lo general, cuando los tribunales han tomado en cuenta la reconstrucción de la *voluntad hipotética* u otros expedientes probatoriamente más débiles, ha sido para decidir, de entre dos decisiones médicamente indicadas, la más próxima al criterio del «*best interest*» (*caso Englaro*);⁵¹ y cuando los han rechazado, ha sido porque pretendían atestiguar que la voluntad del paciente era la *prolongación de situaciones de agonía o estados vegetativos sin esperanza* (*caso Schiavo*).

Todo ello arroja un indicio fundamental: *el expediente de la «voluntad presunta» ha sido un modo de apoyar ese cambio de tendencia desde el absolutismo del principio «favor vitae» hacia visiones más humanistas que ponen en primer lugar el bienestar del paciente y rechazan prolongar su proceso de muerte.*

51. Si bien, como hemos señalado, en el caso Englaro más que una *reconstrucción de la voluntad hipotética* se trataba de un *testimonio de voluntad real anticipada*.

f) El representante en el marco de las instrucciones previas

Una vez expuesto lo anterior, resulta más sencillo describir el papel del representante designado en los documentos de instrucciones previas, pues aquí sus facultades, en virtud del art. 11 CP, están limitadas a «*procurar el cumplimiento de las instrucciones previas*». Su capacidad de *sustituir* la voluntad del paciente se refiere a disposiciones *vagas o equívocas* y a *situaciones no específicamente previstas pero conexas con lo dispuesto en el documento de instrucciones previas*.

En lo relativo a lo *no previsto, ni directa ni indirectamente* en el documento, debe ser considerado como una persona vinculada al paciente por «razones familiares o de hecho» (art. 9.3.a LAP) y su papel será esencialmente el mismo que el de cualquier otro «representante»; y sus criterios de decisión habrán de ser los mismos que los de los terceros sustitutos del art. 9.3: *1. voluntad anticipada o hipotética; y 2. ponderación objetiva de los intereses del paciente*. No obstante, la aplicación del criterio de *voluntad anticipada o hipotética* adquiere en este caso un mayor peso probatorio, pues el representante ha sido *específicamente designado* por el paciente, lo cual hace presuponer no sólo un especial conocimiento de la voluntad de éste, sino una mayor *fiabilidad*, pues el sustituto es una *persona de su confianza*.

Pero también es posible que el documento no sea tanto una relación de instrucciones como un conjunto de directrices genéricas o «valores» (la llamada «*values history*», donde el sujeto establece cuáles son sus valores éticos superiores en relación con las decisiones al final de la vida)⁵². En estos casos, la labor de interpretación del «representante» es tanto más importante cuanto menos concretamente quepa hallar reflejada la solución en dicha «*values history*». En este caso, la combinación de *nombramiento expreso* para la interpretación de una *directriz ambigua* supone que el paciente ha otorgado

52. Sobre las «*values histories*», véase, por todos, Furrow, Barry *et al.*, *Health Law*, 2.ª ed., 2000, § 16-27 («The Values History»); Doukas, David J., y McCullough, Laurence B. «The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives», en *Journal of Family Practice* 32(2), Feb, 1991, p. 145 y ss.

expresamente el más amplio ámbito de decisión a su sustituto, que, en cualquier caso, está limitado por las decisiones que puedan derivarse racionalmente de la «historia de valores». En los casos que no quepa relacionar con ésta, nuevamente, el «representante» tiene exactamente el mismo papel que en los demás casos del art. 9.3.a LAP.

g) El paciente menor de edad y la decisión del representante

g.1. Cuestión previa. Limitaciones al representante derivadas de las limitaciones del menor. ¿Puede un menor rechazar arbitrariamente un tratamiento vital?

Existen opciones médicas que el representante del menor no puede adoptar, *porque tampoco el propio menor capaz podría adoptarlas.*

Esto está claro cuando hablamos de la sumisión a experimentación médica ni realizar donaciones de tejidos no recuperables, pues la Ley expresamente lo veta. Sin embargo, hay otro límite que la Ley no contempla específicamente, pero que cabe derivar de una interpretación sistemática de la Ley de Protección Jurídica del Menor y de la Ley de Autonomía del Paciente: *el menor no tiene autonomía plena para decidir un rechazo al tratamiento vital no indicado terapéuticamente* (es decir: conforme a la terminología empleada *supra*, un rechazo médicamente injustificable: idiosincrásico, religioso...) *cuando éste implica un relevante riesgo mortal*. Esto es predicable de los menores hasta 16 años, y de los menores entre 16 y 18 años pero sin capacidad natural (*Gillick competence*).

En efecto, la autonomía del paciente menor de edad es objeto de desarrollo gradual hasta el momento de su plena adquisición. Sin embargo, mientras hablamos de un menor, hablamos *ex definitione* de un sujeto sometido a *protección* estatal. Es tarea del Estado proteger al menor y, en este caso, protegerle provisionalmente (hasta que alcance la plena autonomía), incluso de sus propias decisiones *no terapéuticamente indicadas*. Por más que hablemos de un *menor maduro*, la madurez del sujeto es fruto de una paulatina evolución que, en lo que se refiere a cuestiones tan relevantes como las decisiones

al final de la vida, continúa su evolución incluso bastante más allá de la mayoría de edad legal⁵³ (independientemente de que el Estado elimine toda limitación a la capacidad al alcanzarse la mayoría de edad del art. 12 CE la capacidad plena)^{54,55}. Por ello, y en palabras de De Lora,

*«La mejor justificación para desplazar al criterio religioso [scil. en el caso de las negativas a transfusiones por parte de pacientes menores testigos de Jehová] consiste, a mi juicio, en apuntar a que así se preservan las condiciones de posibilidad del ejercicio de la autonomía futura del menor».*⁵⁶

La adquisición del *status libertatis* pleno es ubicada por la Constitución (art. 12) en los 18 años, aunque parece claro que para la adopción de estas decisiones la LAP equipara *plenamente* a las personas entre 16 y 18 años

53. La objeción de que nos hallamos ante un criterio *paternalista* carecería de peso: los poderes públicos ante los *menores* están *obligados* a desarrollar, en mayor o menor medida según la edad del sujeto y la materia en cuestión, relaciones *paternalistas* o de tutela. Un menor es alguien *sometido* en algunos extremos a una autoridad paternal/maternal o tutelar (véase De Lora, Pablo. «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 127). El tratamiento *paternalista* no es inadecuado para un *menor*.

54. Existen supuestos absolutamente marginales en los que se exige una edad *superior* a los 18 años fijados por el art. 12 CE para desarrollar ciertas actividades, como *adoptar a un hijo* (art. 175 CC).

55. No obstante, Santos Morón («Sobre la capacidad del menor para el ejercicio de sus derechos fundamentales. Comentario a la TC S 154/2002, de 18 de julio, en *La Ley* 2002-7, p. 1634-1636) considera que debe reconocerse al menor maduro (incluso *por debajo de los 16 años*) el derecho de rechazar tratamientos vitales cuando ello supone afrontar la propia muerte.

56. De Lora, Pablo. «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 131. Empleando la paradójica expresión de Caplan, estamos «negando la autonomía para generarla plenamente» (Caplan, Arthur. «Denying autonomy in order to create it: the paradox of forcing treatment on addicts». En *Addiction*, n.º 103 (12), 2008, p. 1919 y ss.). También en este sentido, por todos, Romeo Casabona, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Rev. de Derecho Penal y Criminología*, n.º 2, p. 327 y ss.; Romeo Malanda, «El valor jurídico del consentimiento...», p. 1457; *Íbid.*, «Un nuevo marco ...», p. 1531.

capaces no incapacitados, en lo que parece una decisión legal poco matizada:⁵⁷ probablemente sería razonable matizar más la normativa en este punto, retrasando la posibilidad de decisión *médicamente no indicada* de rechazo mortal del tratamiento hasta la plena mayoría de edad. Ni la maduración social ni la química cerebral de un sujeto de 16 años le suelen otorgar la madurez suficiente como para adoptar decisiones de este tipo. Permitir que un sujeto de entre 16 y 18 años pueda rechazar *inmotivadamente* un tratamiento cuando ello implica la muerte parece algo excesivo,⁵⁸ pero el tenor literal del art. 9.3.c) LAP es taxativo: «Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación».⁵⁹ Aparentemente, la única posibilidad de eludir el precepto es justificar que una persona de entre 16 y 18 años *no es capaz* de apreciar plenamente ni decidir con madurez suficiente (vertiente *volitiva* de la competencia) una decisión de esa trascendencia.⁶⁰ Pero debe repetirse: *aparentemente*.⁶¹

57. Guerrero Zaplana, José. *El consentimiento informado. Su valoración en la Jurisprudencia*. Madrid: Lex Nova, 2004., p. 82-83.

58. Está en la línea de la decisión legal el *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2003 («Sería razonable aceptar la pauta —ya reconocida en diversas ocasiones y lugares— de que los mayores de 16 años puedan decidir por sí mismos, con el requisito de que los padres sean oídos y se involucren en la decisión»).

59. Así se manifiesta también Díez Ripollés, José Luis, «Deberes y responsabilidad de la Administración sanitaria ante rechazos de tratamiento vital por pacientes. A propósito del caso de Inmaculada Echevarría», en *Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología*, n.º 11 (11-r1) (mayo 2009), p. 8.

60. Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, p. 294. Por su parte, Santos Morón, («Sobre la capacidad del menor...», p. 1636) critica que los tribunales ingleses empleen este expediente para impedir la capacidad de decisión del menor maduro.

61. La técnica legislativa de la Ley 41/2002 es *tan defectuosa* que ni siquiera este último extremo está claro. El art. 9.3.c) *in fine* establece:

«Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente».

Por ello, respecto de las decisiones al final de la vida, una persona de menos de 16 años con capacidad natural no está autorizada a *rechazar un tratamiento vital sin motivo terapéutico alguno*. Como hemos señalado, hay rechazos a tratamientos vitales *médicamente indicados* (cuando, por ejemplo, el tratamiento curativo puede proporcionar una escasa prolongación de la vida y es sumamente gravoso y doloroso para el paciente); fuera de estos casos, el menor no puede rechazar válidamente el tratamiento vital.

Cohientemente, tampoco los representantes pueden adoptar dicho rechazo, pues el criterio del *juicio sustituido* no permite adoptar una decisión *que el menor no está autorizado a adoptar*; y el del «*best interest*» no permite adoptar una decisión *médicamente no indicada*.

Esto explica por qué en los supuestos de *pacientes menores pertenecientes a los testigos de Jehová* ni los padres ni el menor pueden rechazar ciertos tratamientos imprescindibles para el mantenimiento de la vida del menor (como las transfusiones sanguíneas cuando no existe alternativa terapéutica).

g.2. Criterios de decisión del representante del menor incapaz

¿Cuándo debe decidir el representante en el caso de pacientes menores? Evidentemente, en el caso de *inconsciencia*; pero también en los supuestos en los que los menores no reúnan la *competencia funcional* (o *capacidad natural*) para comprender lo que implica la intervención (y su omisión), las alternativas posibles y las probables secuelas.

Cuando hablamos de *menores que todavía no han alcanzado la capacidad natural* (ya estén conscientes o inconscientes en el momento del tratamien-

Inmediatamente surge una pregunta: ¿«será tomada en cuenta»... **por quién?** El texto parece pensar en que es **alguien distinto del menor y de sus padres quien va a decidir**, y debe hacerlo teniendo en cuenta la voluntad de los padres. Desde luego, sería absurdo si el inciso pretendiese decir que «será tomada en cuenta *por el propio menor*» (baste imaginar que un menor dijese «decido *contra lo que dice la Ley, sin tener en cuenta lo que opinen mis padres*»: en ese caso su decisión sería contraria a la Ley ¡y debería ser sustituido *por alguien!*). Se trata de un inciso incomprensible desde la lógica del resto de la Ley.

to), como se ha dicho, el criterio del «*substitute judgement*» no puede entrar en juego, ya que:

- a) *menores inconscientes*: si el criterio del menor no es vinculante estando *consciente*, tampoco lo es estando *inconsciente*; y
- b) *menores conscientes*: no tiene sentido preguntarse «*qué habría decidido el menor incompetente de no ser menor incompetente*». ⁶²

Por ello, en los casos en que deba intervenir un representante, el criterio de decisión que debe adoptar es el del *superior interés* del menor en términos objetivos («*best interest*»). ⁶³ La decisión del representante contra lo médicamente indicado es inválida, por más que invoque su autoridad paterna, la voluntad del menor, o cualquier otro motivo de decisión.

62. De Lora, Pablo. «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 128-129: «La idea del mejor interés del menor o adulto incapaz compromete a quien lo postula con una visión *objetiva* de los factores que contribuyen, o empobrecen, al bienestar del sujeto. En una primera aproximación, ello implica que la voluntad del individuo queda postergada. Así debería ser en todo caso cuando nos las vemos con sujetos que nunca serán competentes o no lo han sido todavía, lo cual incluye paradigmáticamente a los menores. Es decir, así como resulta posible tratar de aventurar cuál habría sido la voluntad del que otrora fue competente pero ahora no lo es, para entonces sacrificar sus mejores intereses en aras a una voluntad supuesta, la decisión de quienes suplen el déficit de autonomía del menor o del nacido incompetente será necesariamente paternalista, esto es, habrá de estar guiada por la satisfacción de las necesidades del incapaz objetivamente consideradas. La razón es muy simple: cuando nos enfrentamos al tratamiento de menores o adultos nacidos incompetentes no existe registro alguno de esa vida pasada que nos ayude a adoptar el punto de vista de quien antaño tuvo un punto de vista. No existiendo dicho rastro, es decir, no habiéndose poseído nunca una perspectiva (el resultado de las disposiciones de carácter, la historia personal, los compromisos ideológicos, filosóficos y religiosos bajo los que se diseñara la propia vida, que pueden, y en muchas ocasiones hacen, llevar al adulto a escoger cursos de acción absurdos a nuestros ojos), resulta absolutamente engañoso y pueril —nunca mejor dicho— el ejercicio de elucubrar sobre la voluntad presunta». En contra, no obstante, Campoy Cervera, Ignacio, *La fundamentación de los derechos de los niños. Modelos de reconocimiento y protección*. Madrid: Dykinson, 2006, p. 984-986.

63. Cañizo Fernández-Roldán, Agustín; Cañizo López, Agustín, «El consentimiento informado en asistencia pediátrica», en AA.VV., *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos, 2005, p. 278; De Lora, Pablo. «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 127-128.

g.3. Criterios de decisión del representante del menor entre 16 y 18 años en estado de inconsciencia

Cuando se trata de personas *mayores de 16 años inconscientes*, la LAP no deja deducir con claridad cuál es el criterio que debe seguirse.

- En principio, dado que su voluntad es decisiva si ha sido expresada estando consciente, parecería que también lo sería si, aun no habiendo otorgado consentimiento informado en estado de consciencia, un representante puede atestiguar cuál hubiera sido su decisión, transmitiendo al facultativo la *voluntad anticipada del paciente, real o hipotética*.
- Sin embargo, y paradójicamente, la LAP *no permite que los menores de 18 años firmen documentos de instrucciones previas* ⁶⁴, por lo que parecería que si su voluntad anticipada *por escrito* no es vinculante, tampoco lo es cuando se transmite *oralmente* (ni, mucho menos, cuando se intenta reconstruir mediante razonamiento hipotético). ⁶⁵

Este segundo argumento parece determinante, pues la regla que veta a los menores de edad la firma de documentos de instrucciones previas es *taxativa*. La progresiva capacitación del menor de edad permite que con 16 años y

64. La Ley andaluza es en este punto más flexible, pues admite que los menores emancipados puedan firmarlos (véase Díez Ripollés, «Deberes y responsabilidad de la Administración Sanitaria ...», p. 13).

65. Critican esa paradoja, por todos, Rodríguez González, José Ignacio, «La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas», en *La Ley* 2005-2, p. 1419-1424; Beltrán Aguirre, Juan Luis, «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica», en *DS: Derecho y salud*, vol. 15, n.º extr. 1, 2007, p. 9 y ss., p. 16. Berrocal Lanzarot, Ana Isabel; en Berrocal Lanzarot, Ana Isabel, y Abellán Salort, José Carlos, *Autonomía, libertad y testamentos vitales* (Régimen jurídico y publicidad), Madrid: Dykinson, 2009, p. 179-180. Parra Lucán («La capacidad del paciente para prestar consentimiento informado...», p. 19) entiende, por el contrario, que no es incoherente, pues considera que los «testamentos vitales» están más directamente vinculados a la *disposición sobre la propia vida*, por lo que se exigiría un *plus* de capacidad. No obstante, esta conclusión exigiría considerar que un *paciente capaz de 16 años no puede rechazar tratamientos vitales*, lo cual, como se ha dicho en el texto, no está claro.

en estado de consciencia su consentimiento informado vincule al médico, pero no pueda emitir todavía *consentimientos anticipados vinculantes* (ni escritos, ni verbales).

5. Un caso especialmente polémico: la prestación de consentimiento a la intervención abortiva en pacientes menores de edad

a) Introducción. Regulación en la LGS y la LAP

La LAP supuso en no pocos extremos un avance importante en cuanto a *clarificación* de extremos que bajo la vigencia de la Ley General de Sanidad estaban sólo tácitamente regulados. Así, cuestiones como la fijación de la *mayoría de edad sanitaria* en los 16 años —sea cual sea la valoración que merezca—, suponen un avance en seguridad jurídica.

Sin embargo, en otros ámbitos ha sido juzgada con dureza precisamente por lo contrario: por introducir conceptos *confusos* o abiertamente contradictorios donde antes regían preceptos más o menos claros. Así ocurre con la sustitución del consentimiento en relación con los *incapacitados*⁶⁶ y también en la materia de la que nos ocuparemos a continuación: el consentimiento para la intervención abortiva en pacientes menores de edad.

La LGS regulaba en su art. 10.6, ya derogado, el consentimiento por sustitución con una fórmula abierta que, como en la actualidad, remite a la capacidad natural: así, no puede prestar consentimiento el paciente «cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponde-

66. Santos Morón, «La situación de los discapacitados psíquicos desde el Derecho Civil», en Campoy Cervera, I. (ed.) *Los derechos de las personas con discapacidad: Perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Madrid: Dykinson / Univ. Carlos III, 2004, p. 175.

rá a sus familiares o personas a él allegadas».⁶⁷ Esta regla era también aplicable en materia de aborto.⁶⁸

Sin embargo, la LAP introduce en 2002 una regulación radicalmente distinta. Así, junto a las tres reglas generales del consentimiento en el caso de menores de edad que, salvo la mayoría médica, ya se podían hallar en la normativa anterior (criterio de capacidad natural o «competencia *Gillick*», sustitución del incompetente con audiencia por encima de los 12 años, «mayoría médica» del sujeto competente de 16 años), el art. 9.4 introduce un conjunto de *excepciones* a esas reglas:

Art. 9.4 LAP	
La interrupción voluntaria del embarazo,	... se rigen por — lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y — por las disposiciones especiales de aplicación.
la práctica de ensayos clínicos y	
la práctica de técnicas de reproducción humana asistida	

67. Jorge Barreiro, Agustín, «La relevancia jurídico-penal del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en *CPC*, n.º 16, 1982.

68. Era doctrina absolutamente mayoritaria. Por todos, véase Romeo Casabona, *El médico y el Derecho Penal. I*, Barcelona: Bosch, 1981, p. 317-318; *Íbid.*, «El diagnóstico prenatal y sus implicaciones jurídico-penales», en *La Ley* 1987-3, p. 813; Arroyo Zapatero, «Los menores de edad y los incapaces ante el aborto y la esterilización», en *EPCr* n.º 11, 1986-87, p. 14; Dolz Lago, Manuel Jesús, «Menores embarazadas y aborto: ¿quién decide?», en *AP* n.º 29, 1996, p. 548; Molina Blázquez, C., y Sieira Mucientes, S. *El delito de aborto. Dimensión constitucional y penal*, Barcelona: Bosch, 2000; Lorenzo Copello, comentario a los arts. 144 y ss., en Díez Ripollés (dir.), *Comentarios al Código Penal*, Valencia, Tirant lo Blanch, 1997; Lema Añón, Carlos. «Sobre el consentimiento de las menores para la interrupción voluntaria del embarazo», en *Jueces para la Democracia* n.º 43, 2002, p. 34-35; González Rus, J. J., *Compendio de Derecho Penal Español. Parte Especial*, Madrid: Marcial Pons, 2000, p. 81; Galán Cortés, Julio César, *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Madrid: Civitas, 2001, p. 89; Romeo Malanda, Sergio, «El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario», en *La Ley* 2000-7, p. 1460; *Íbid.*, «Minoría de edad y aborto: algunas cuestiones sobre consentimiento y confidencialidad», en *Humanitas* n.º 28, junio 2008, p. 4. La posición contraria, que consideraba que el consentimiento nunca correspondía a la menor, era minoritaria (por ej., Martínez-Pereda Rodríguez, J. M., «La minoría madura», en *IV Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Madrid: AEDS, 1998, p. 89).

Dado que en materia de *interrupción voluntaria del embarazo* (que hoy sólo es legal si el embarazo pone en peligro a la madre, si es fruto de una violación o si existe una grave embriopatía, art. 417 bis CP TR 1973) no existen «disposiciones especiales de aplicación», se entiende que la prestación de consentimiento informado «se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad».

¿Qué significa esto? No pocos autores sospechan que *lo que pretendía el legislador*⁶⁹ era impedir que las menores de edad prestasen consentimiento por sí mismas a una intervención abortiva, y que sólo pudiesen hacerlo con el complemento de sus padres o tutores. Sin embargo, cada vez son más autores los que disienten de que ése sea efectivamente el contenido de la regulación vigente.

b) El imposible art. 9.4 LAP

El art. 9.4 LAP es un precepto doblemente desafortunado:⁷⁰ en primer lugar, porque parece claro que el legislador pretendió introducir con él una norma políticamente *inaceptable*; en segundo lugar, porque lo intentó de un modo técnicamente tan inadecuado que *no lo logró*.

69. Por todos, véase García Arán, en Córdoba Roda; Juan, y García Arán, Mercedes, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial I*, Madrid: Marcial Pons, 2004, p. 73.

70. Parra Lucán, M.^a de los Ángeles. «Dos apuntes en materia de responsabilidad médica», en *DS: Derecho y salud*, vol. 11, n.º extra 1, 2003, p. 1-14, p. 3 y 4: «No cabe duda de que la redacción del precepto no ha ido acompañada de una reflexión de los problemas que se plantean en la práctica, ni de las importantes consecuencias e implicaciones de esta materia [...] Los autores de la redacción del art. 9 de la Ley muestran un desconocimiento grave de la materia. No hacía falta que la Ley dijera que es válido el consentimiento de las mujeres mayores de edad. El problema se plantea respecto de las menores y de las que no tengan capacidad suficiente para prestar su consentimiento. Ya que el art. 9.4 no da una solución para estos casos, no cabe duda de que es criticable, y hubiera sido preferible que el legislador, para no introducir más confusión, no dijera nada.» Probablemente su origen se encuentre en la afirmación que hace el Tribunal Constitucional en el FJ 14º de la STC 53/1985 («En cuanto a la forma de prestar el consentimiento la menor o incapacitada, podrá aplicarse la regulación establecida por el Derecho privado»; así, Parra Lucán, «Dos apuntes en materia de responsabilidad médica», p. 3). Véase también Romeo Malanda, «Un nuevo marco jurídico...», p. 1533.

b.1. Imposible en el plano formal

Porque, en realidad, el art. 9.4 se remite a «lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad». Y ¿qué se establece con carácter general sobre la mayoría de edad a este respecto? Las normas generales aplicables al caso (y ya vigentes en el momento en que se gestó y aprobó la norma) son:

Artículo 162.1 CC

Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. Se exceptúan:

1. Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo. [...]

Art. 2 L.O. 1/1996, de Protección Jurídica del Menor (Principios Generales)

En la aplicación de la presente Ley primará el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir. Asimismo, cuantas medidas se adopten al amparo de la presente Ley deberán tener un carácter educativo.

Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva.

Sin lugar a duda alguna, tanto la decisión de *interrumpir un embarazo* como la decisión de *continuar la gestación hasta su fin* son actos relativos a los derechos de la personalidad⁷¹ que la hija puede realizar por sí misma; y si

71. Según la exposición del Justice Blackmun en la sentencia de la Supreme Court norteamericana *Webster v. Reproductive Health Services* 492 U.S. 490 (1989), (recogida en Shepherd «Dignity and Autonomy after Washington v. Glucksberg...», p. 440), la decisión de abortar es «extraordinariamente personal, íntima y *self-defining*», «quintaesencialmente íntima» y «perteneciente a cierta esfera privada de libertad individual que la Constitución preserva de intrusiones gubernamentales», en tanto que expresión del principio moral reflejado en la Constitución de que «una persona pertenece a sí misma y no a otras ni a la sociedad en general». Véase también Parra Lucán, «La capacidad del menor...», p. 17-18.

existe alguna posibilidad interpretativa distinta que concluya una mayor restricción del consentimiento de la menor, debe decaer ante la aquí propuesta en virtud del art. 2 de la Ley de Protección Jurídica del Menor.⁷² A esta misma conclusión llega la SAP Málaga de 20 de abril de 2002:

«Mucho antes de cumplir los 18 años la mujer puede concebir y, consiguientemente, estar en alguno de los supuestos en que es precisa la interrupción del embarazo, lo que debe encontrar la respuesta adecuada a través de las excepciones que a la representación de los hijos por los padres establece el artículo 162.1⁷³ del repetido Código».⁷⁴

72. Ésta es la conclusión alcanzada, por una u otra vía interpretativa, por gran parte de la doctrina. Por todos, véase Casado, M. (coord.), *Documento sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2002, conclusión 5.ª; Parra Lucán, «Dos apuntes en materia de responsabilidad médica», p. 3; *Ibid.*, «La capacidad del paciente...»; p. 40; Feijóo Sánchez, en Bajo Fernández (dir.), *Compendio de Derecho Penal. Parte Especial I*, Madrid: CEURA, 2003, p. 322 y ss. (aunque estima que ante la «multiplicidad de posiciones», el legislador debería clarificar); García Arán, en Córdoba-García Arán, *Comentarios t. I*, 2004, p. 73; Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, p. 302-303; Muñoz Conde, Francisco, *Derecho Penal. Parte Especial*, 17.ª ed., Valencia: Tirant lo Blanch, 2007, p. 84 (como uno de los dos criterios posibles en su opinión); Beltrán Aguirre, Juan Luis, «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica», en *DS: Derecho y salud*, vol. 15, n.º extr. 1, 2007, p. 21; Gómez Rivero, M.ª del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*, 2.ª ed., p. 63; Alonso de Escamilla, Avelina, en Lamarca Pérez (dir.), *Derecho Penal. Parte especial*, 4.ª ed., Madrid: Colex, 2008. La posición contraria es hoy minoritaria (véase recientemente Jericó Ojer, Leticia, *El conflicto de conciencia ante el Derecho Penal*, Madrid: La Ley, 2007, p. 500).

73. La doctrina reconoce pacíficamente que el art. 162 puede aplicarse también a los *incapacitados* (por todos, véase Santos Morón, M.ª José, *Incapacitados y derechos de la personalidad*, p. 33 y ss.; Méjica, Juan; Díez, José Ramón. *El estatuto del paciente. A través de la nueva legislación sanitaria estatal*, Madrid: Thompson-Civitas, 2006, p. 82).

74. En el Reino Unido, el único requisito para que la menor pueda abortar es que tenga capacidad natural (que sea sea *Gillick-competent*; en mayo de 2004 hubo un cierto escándalo porque una chica de 14 años abortó sin conocimiento de su madre; la madre planteó una queja, pues tras hablar con su hija ésta afirmó que habría deseado no haber abortado. El Departamento de Salud desde entonces *recomienda* que los menores discutan la cuestión con sus padres, pero no es un requisito obligatorio: Herring, Jonathan, *Medical Law and Ethics*, p. 239-240). En Alemania se considera que por encima de los 16 años una mujer es capaz de consentir en la interrupción del embarazo, mientras que, por lo general, por debajo no suele admitirse

Por ello, debe deducirse que *bajo el derecho vigente, la interrupción del embarazo de una menor se rige por las disposiciones generales del consentimiento a las intervenciones médicas o quirúrgicas sobre menores, sin que esté prevista particularidad alguna al respecto.*

Es cierto que ello se compadece poco con la voluntad de *excepción* que late en el art. 9.4 LAP; pero eso sólo supone que nos encontramos ante una *confusa* que no deja clara cuál es la regla que debe aplicarse:

- La redacción revela que el legislador pretendía establecer en el art. 9.4 LAP una *excepción* al régimen del art. 9.3.c) LAP.
- Pero a tal efecto se remite a una normativa («lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad») cuyo contenido *coincide en lo esencial con el de la regla general del art. 9.3.c) LAP* e impide la representación allá donde la menor tenga capacidad (natural) de consentir.
- La regla que permite resolver la (aparente) antinomia es el art. 2 LPJM, que obliga a adoptar la regla que *reconozca más capacidad de decisión a la menor*.

Esta interpretación *no es una interpretatio abrogans*.⁷⁵ Simplemente interpreta que la remisión, *en la actualidad*, coincide en lo esencial con la regla del art. 9.3.c) LAP. Sin embargo, sería perfectamente posible que «lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad» cambie en el futuro y las soluciones de los arts. 9.3.c) y 9.4 LAP pasen a tener contenidos distintos. Así interpretada, la regla del art. 9.4. sólo busca que, pase lo que pase con el régimen general de sustitución de voluntad en el art. 9.3 LAP, la solución aplicable al caso de las menores que pretendan consentir prácticas abortivas sea conforme con «*lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad*».

(Laufs, Uhlenbruck, *et al.*, *Handbuch des Artzrechts* 3.ª ed., Múnich: C.H. Beck, 2002, § 143, n. m. 29, § 159, n. m. 9, § 161, n. m. 2; Schönke-Schröder-Eser, § 218ª, n. m. 61).

75. Como sin embargo afirma Romeo Malanda, «Minoría de edad y aborto: algunas cuestiones sobre consentimiento y confidencialidad», en *Humanitas* n.º 28, junio 2008, p. 8-10. Sobre la postura de este autor, véase *infra*, en el texto.

Para algún autor que ha tratado el tema en profundidad,⁷⁶ no obstante, la conclusión aquí apuntada no es posible, ya que el art. 9.4 se remite a las normas reguladoras de la *mayoría* de edad, y no a las de la *minoría* de edad o a las de la *capacidad* en general.

En principio, la objeción no parece esencial. Es más: es el propio autor quien afirma que entender que la remisión se hace a las reglas de la *mayoría de edad* conduce a resultados absurdos;⁷⁷ y *ex contradictione*, el autor considera que debe buscarse *qué quiso hacer el legislador*, que en su opinión fue *impedir que las menores de edad pudiesen consentir por sí mismas*, excluyéndolas del régimen del art. 9.3.c) y sometiénolas a la voluntad de los padres, ya sea su voluntad de *que aborte* o de *que continúe el embarazo*⁷⁸.

Lo primero que llama la atención de esta argumentación es que, reconociendo que el art. 9.4 no contiene una regla sino una *remisión*, al no encontrar *cuál es la norma a la que se remite, en vez de adoptar la que más se podría parecer a ella* (la regulación de la *capacidad* en vez de la de la mayoría de edad), *opta por crear una nueva regla* que no está escrita en ningún sitio, que le permite concluir que *la intervención abortiva de una menor la deben autorizar sus padres*.

En mi opinión, debe disentirse de la solución propuesta por este experto: en el ámbito de los derechos del menor no podemos aplicar una hipotética regla *ex contradictione, quod (Legislator) libet* (o «*libere videtur*», pues lo que desee el legislador no es más que una suposición). Y no podemos porque *existe otra regla de resolución de conflictos interpretativos específica y clara en la materia*: el art. 2 de la Ley de Protección Jurídica del Menor, en cuya virtud si nos encontramos ante posibles varias soluciones, el art. 2 LPJM nos obligará a aplicar la que reconozca más capacidad de decisión al menor.

76. Romeo Malanda, Sergio, «Minoría de edad y aborto: algunas cuestiones sobre consentimiento y confidencialidad», en *Humanitas* n.º 28, junio 2008, p. 8-10.

77. *Ibid.*, p. 9.

78. *Ibid.*, p. 11; matiza alguna de las consecuencias de su conclusión en la p. 13; un desarrollo más breve hace *Ibid.* en «Un nuevo marco jurídico-sanitario...», p. 1533.

b.2. Imposible en el plano material

Pero es que, además, *cualquier otra interpretación conduce a resultados aberrantes, incompatibles con los derechos fundamentales de la menor*.⁷⁹

La opción por la interrupción o la continuación del embarazo es uno de los casos más claros de «*acto relativo a los derechos de la personalidad*» del art. 162.1, incluso quizá el supuesto más evidente; y salvo excepciones absolutamente remotísimas, casi siempre afecta a una menor más o menos *madura*, pues los embarazos por debajo de los 13 años son muy escasos. El carácter personalísimo queda claro si imaginamos un supuesto en el que la decisión de interrumpir o continuar el embarazo se adoptase con el consentimiento del representante y *contra* la voluntad de la gestante:

- a) La opción de *forzar a la menor madura a abortar contra su voluntad supone un acto de violencia inimaginable* en un Estado de Derecho.⁸⁰
- b) La opción de *obligar a la menor a continuar su embarazo contra su voluntad hasta el parto no es un acto de menor violencia*.⁸¹ Supone obligar a una menor de edad a someter su cuerpo durante meses a una brutal serie de transformaciones físicas y químicas sumamente molestas y dolorosas, y a una serie de restricciones a su libertad apenas

79. En este sentido, cabe maliciarse por qué el art. 9.4 contiene una regulación tan confusa: porque *de haber dicho con claridad que el consentimiento para el aborto de una menor corresponde al adulto, resultaría excesivamente crudo*.

80. En realidad, las posiciones políticas que intentan mantener las llaves del consentimiento en manos paternas suelen ser posiciones antiabortistas, por lo que en realidad lo que pretenden es ejercer un *derecho de veto*, aparentemente mucho menos cruento que el *forzar* a un aborto. Dicho derecho de veto (que sería, para los defensores de posiciones *pro-vida*, un obstáculo más para acudir a la interrupción del embarazo) opera *aparentemente* de modo menos violento para la menor: sólo supone que en ningún hospital podrán tratarla legalmente sin el consentimiento de los padres. Sin embargo, como se indica en el texto, la opción de forzar a una menor a continuar su embarazo contra su voluntad no es necesariamente menos violenta que la de forzarle a continuar un embarazo.

81. «[E]l Estado no debe obligar a las mujeres a tener hijos no deseados y menos recurriendo al Derecho penal» (Casado, M.; Corcoy, M.; Ros, R., y Royes, A. (coords.) *Documento sobre la interrupción voluntaria del embarazo*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2008, p. 27).

imaginables para otra persona; y finalmente obligarle a concluir la gestación mediante el dolorosísimo proceso del parto o mediante una intervención quirúrgica⁸².

En realidad, para la comprensión común, el papel de los padres o tutores en este punto es puramente *tuitivo o tutelar*, y consiste en asesorar, acompañar y proteger a la menor durante el duro proceso de decisión y de realización de esa decisión. Pero a nadie se le ocurre que los padres puedan adoptar decisiones en uno u otro sentido contra la voluntad de la gestante cuando ésta es una menor madura.

Sobre este extremo, la famosísima sentencia de la Corte Suprema norteamericana *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth* [428 US 52, 75 (1976)] marcó un hito que no pocos ordenamientos seguirían a continuación. Esta sentencia consideraba que «*el Estado no puede imponer (...) el requisito del consentimiento paterno (...) como condición para el aborto de una menor no casada durante las primeras 12 semanas de su embarazo. Al igual que con el requisito del consentimiento del esposo, tampoco aquí cuenta el Estado con la autoridad constitucional para otorgar a un tercero un derecho de veto absoluto, y posiblemente arbitrario, frente a la decisión del médico y su paciente de interrumpir el embarazo*»⁸³.

Por último, no debe pasarse por alto que, con la regulación vigente en España, cuando hablamos de la interrupción de un embarazo, nos referimos a un embarazo *especialmente dramático*.

«**Artículo 417 bis. CP TR 1973 I.** No será punible el aborto practicado por un médico, o bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario,

82. «Sólo el prejuicio antiabortista permite arribar a conclusiones tan sorprendentes como la de imponer la maternidad a una mujer independientemente de su competencia o de su voluntad contraria expresa, informada y madura. Pero, igualmente, sólo un perjuicio perfeccionista puede abonar la imposición del aborto sobre una menor madura» (De Lora, Pablo, «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar* 40/41, 2008, p. 140).

83. En la misma línea, véase la sentencia de la Corte Suprema estadounidense *Bellotti vs. Baird* [443 U.S. 622 (1979)].

público o privado, acreditado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada, cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes:

1. *Que sea necesario para evitar un grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico de la especialidad correspondiente, distinto de aquél por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.*

En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante, podrá prescindirse del dictamen y del consentimiento expreso.

2. *Que el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación del artículo 429, siempre que el aborto se practique dentro de las doce primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado.*
3. *Que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación y que el dictamen, expresado con anterioridad a la práctica del aborto, sea emitido por dos especialistas de centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, y distintos de aquél o bajo cuya dirección se practique el aborto.»*

Las indicaciones llamadas *terapéutica, victimológica y embriopática* son supuestos de *grave conflicto* entre los intereses de la madre y los intereses del Estado en la protección del bien jurídico *vida prenatal*. En estas situaciones, permítaseme la obviedad, no se trata de optar entre la protección de la vida prenatal y un embarazo indeseado de una menor (lo cual ya es de por sí un conflicto muy grave), sino entre los intereses de la vida prenatal y un embarazo indeseado *que pone en peligro la vida o la salud de la madre, o que es fruto de una violación, o que implica la gestación de un embrión o feto inviable o muy gravemente enfermo*. Supone para la menor una carga *aún mayor* que un embarazo normal; y no tiene sentido que pueda ser *otra persona* quien pueda decidir si ha de soportarla contra su voluntad o no.

c) En concreto: consentimiento para una intervención abortiva a una menor en peligro de muerte

La solución tiene ciertas particularidades en el caso de la indicación terapéutica, pues ahí no sólo se trata de una decisión *sobre el aborto*, sino que puede ser una decisión *sobre la propia vida*.

En estos casos, evidentemente, no sería posible imponer a la menor contra su voluntad una decisión de continuar el embarazo y vetar el aborto: no sólo por las razones generales ya expuestas, sino porque además supondría exponerla a un riesgo mortal. Esta exposición no sería *en interés de la salud, el bienestar o la vida de la paciente* («*best interest*»), por lo que el representante no podría adoptarla.

Sin embargo, *si la decisión de la menor de 16 años es la de continuar el embarazo y arrostrar un relevante riesgo de muerte, dicha decisión debe ser considerada inválida; y los padres o tutores deberán prestar consentimiento a la intervención abortiva.*⁸⁴ Y ello, por los mismos motivos expuestos *supra* al negar a los menores maduros el derecho al rechazo al tratamiento *cuando no es en beneficio de su propia salud o bienestar*. El Estado, a través de los padres, debe proteger al menor *incluso de sus propias decisiones* hasta que éste alcance la plena autonomía.⁸⁵ Como se puede comprobar, se trata exactamente del mismo régimen que rige respecto del resto de los rechazos al tratamiento vital por parte de menores.

84. Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario*, p. 304; con la regulación anterior, véase Arroyo Zapatero, «Los menores...», p. 16.

85. En el caso de que la decisión adoptada por padres y menor sea la de arrostrar un riesgo relevante de muerte, dicha decisión será inválida y el médico deberá dirigirse a la autoridad judicial.

d) La confusión entre consentimiento e información en el debate público del Anteproyecto de Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo

Recientemente el Gobierno ha presentado un *Anteproyecto de Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo* en el que, entre otros notables cambios, se propone *eliminar del art. 9.4 la mención a la interrupción voluntaria del embarazo*, con lo cual no habría mención legal alguna que pudiese servir de apoyo para una interpretación que pretendiese excluir el aborto del régimen general.

Ello ha supuesto un importante revuelo político. Por supuesto, cualquier modificación en el régimen del aborto legal trae siempre consigo una gran agitación del panorama político, pero en este caso se ha centrado mucho en si era la menor o sus padres quien podía consentir a estos efectos.

Sin embargo, y como hemos visto, sólo sectores minoritarios apoyarían que los padres pudiesen ya *obligar a una menor a abortar, ya obligarle a continuar su gestación tras una violación, en caso de riesgo para su vida o salud o en caso de grave embriopatía*.

El debate ha sido notablemente confuso, porque pese a referirse formalmente al *consentimiento* de la menor o de sus padres, en realidad versaba sobre si la menor podía someterse a estas intervenciones *sin conocimiento* de sus padres.

La cuestión es radicalmente distinta. Los padres y tutores, en tanto que responsables de la protección y la educación de la menor, sí pueden aspirar a *que no se les oculten extremos sumamente relevantes de la salud de la menor*, como puede ser la necesidad de acudir a un aborto (máxime, cuando puede deberse a una *violación* o a un *riesgo para la vida o la salud de la madre*).

Ahora bien: sin duda, la cuestión es sumamente espinosa:

- Por una parte, tal pretensión vendría abonada porque una menor puede verse *coaccionada* a abortar (o a *no* abortar) por su pareja, por su entorno, etc. y en una decisión de esta envergadura requiere la protección que el Estado le otorga a través de sus padres o instituciones sustitutivas como la tutela, el acogimiento, etc.

- Sin embargo, por otra parte se aduce con frecuencia que en el caso de que el aborto legal se sometiese a la condición de *comunicación a los padres*, no pocas menores, pretendiendo ocultar el embarazo a éstos, podrían acudir al siempre temido submundo de los *abortos clandestinos*, sin garantías de ningún tipo. Y ello, no sólo en *casos dramáticos* en los que fuese alguien de la familia quien hubiese agredido sexualmente a la menor, sino por el mero miedo a la reacción paterna ante el embarazo.⁸⁶ Es más: desde un plano de principios, el Tribunal Supremo norteamericano consideró que la exigencia de consentimiento paterno para el aborto era inaceptable, porque restringía los derechos constitucionales de las menores al imponerles una carga ilegítima sobre el derecho a solicitar un aborto.⁸⁷

Este conflicto ya ha sido objeto de tratamiento en distintos ordenamientos de nuestro entorno, que han optado ya por soluciones *puras* (en un extremo, la ausencia de deber médico de comunicación a los padres, como en las Leyes sueca y británica del Aborto, la Ley finlandesa n.º 239 de 24 de marzo de 1970 o el Código Penal Suizo; por otro, obligación médica de comunicación, como en los Códigos Penales de Portugal y Luxemburgo), ya por soluciones *intermedias*. Estas soluciones intermedias establecen un deber médico de comunicación a los padres, soslayable si la menor acude a *alguna otra institución que la tutele y la proteja durante este proceso*.⁸⁸

Así, el Código Francés de Salud Pública permite que la menor indique al consejero su intención de guardar secreto ante los padres, pero se le señala

86. Este argumento cobra una relevancia adicional con el modelo de *ley de plazos* propuesto en el Anteproyecto, ya que en estos supuestos la menor no sólo ha de decidir, como en el sistema de indicaciones, si en el concreto supuesto legal (terapéutico, victimológico, embriopático) quiere o no abortar, sino que su margen de decisión es mucho más amplio: puede decidir con la mayor libertad si quiere o no abortar.

87. Galán Cortés, Julio César, *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Madrid: Civitas, 2001, p. 88, citando los casos *Planned Parenthood of Central Missouri vs. Danforth* [428 US 52, 75 (1976)] y *Bellotti vs. Baird* [443 U.S. 622 (1979)].

88. Ordenamientos como el danés (Ley n.º 350, de 13 de junio de 1973, ref. el 14 de junio de 1995) o el italiano (Ley n.º 194 de 22 de mayo de 1978) establecen que el consentimiento corresponde a los padres, pero la menor puede solicitar al comité regulador (Dinamarca) o al juez tutelar de menores (Italia) la dispensa de ese consentimiento paterno.

que en tal caso le acompañe un adulto que vele por ella. La Sentencia de la Corte Suprema norteamericana del caso *Hodgson v. Minnesota* (497 U.S. 417, 1990) estableció que la Ley del estado de Minnesota que sometía el derecho al aborto de la menor a la notificación de ambos padres sólo era constitucional en la medida en que permitía un *judicial bypass*, es decir, permitía evitar acudir a los padres y que fuese *un tribunal* quien ocupase su lugar.⁸⁹

Probablemente el modelo idóneo sea uno que garantice la protección suficiente a la menor cuando sea necesaria (por lo general, la proporcionada por los padres o tutores) con la posibilidad de eludir la comunicación paterna —al menos, la comunicación *previa*— en los casos en que tal obligación pudiese tener un efecto coactivo sobre la menor. Por lo general, esa sustitución sólo puede hallarse en el propio sistema sanitario o en los *servicios sociales* (en ambos casos competencia de las CCAA), o en el sistema judicial, donde el fiscal actuaría como protector de los intereses del menor.

Esta tutela es tanto más necesaria cuanto más avanzada esté la gestación y más traumáticas puedan parecer la decisión y la intervención: no parece en absoluto necesaria cuando no se trata de interrumpir un embarazo sino de impedir la anidación («*píldora del día siguiente*»),⁹⁰ y por lo general no lo será especialmente en interrupciones muy tempranas del embarazo, realizadas por medios farmacológicos (hasta las siete semanas de amenorrea).

89. Véase Williams, Susan Hoffman. «Comment: Autonomy and the Public-Private. Distinction in Bioethics and Law. Susan H. Williams», en *Indiana Journal of Global Legal Studies*, 12, 2, verano 2005, p. 487-488.

90. Casado, M. (coord.), *Documento sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2002, conclusiones 1.ª y 3.ª (también, más genérico, Casado, M.; Corcoy, M.; Ros, R., y Royes, A. (coords.) *Documento sobre la interrupción voluntaria del embarazo*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2008, p. 30); De Lorenzo y Montero, Ricardo. *Derechos y obligaciones de los pacientes. Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica*, Madrid: Colex, 2003, p. 69. Sin embargo, el Justicia de Aragón en su *Informe y sugerencia sobre el consentimiento informado y la prescripción a menores de la llamada píldora del día después* (2006) ha sugerido que los padres deberían estar informados para evitar los consumos abusivos y peligrosos. Llama la atención que ese abuso se tema únicamente de *estos* medicamentos (y no de *cualesquiera otros*, en relación con los cuales no rige un deber de comunicación). En cualquier caso, el control y la ayuda a tal efecto debería tener lugar, como en cualquier otro medicamento, en el nivel *médico* de la receta.

6. Bibliografía citada

- Aláez Corral, Benito, *Minoría de edad y derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 2003.
- Alonso de Escamilla, Avelina, en Lamarca Pérez (dir.), *Derecho Penal. Parte especial*, 4ª ed., Madrid: Colex, 2008.
- American Medical Association: Council On Ethical And Judicial Affairs, *Surrogate Decision Making* (2001).
- Arroyo Zapatero, Luis, «Los menores de edad y los incapaces ante el aborto y la esterilización», en *EPCr* n.º 11, 1986-87, p. 9 y ss.
- Barnett, Hilaire, *Introduction to Feminist Jurisprudence*, Londres: Cavendish, 1998.
- Barrio Cantalejo, Inés M.ª, y Simón Lorda, Pablo, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública* n.º 4-2006, p. 303 y ss.
- Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona: Masson, 1999.
- Beltrán Aguirre, Juan Luis, «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica», en *DS: Derecho y salud*, vol. 15, n.º extr. 1, 2007, p. 9 y ss.
- Berrocal Lanzarot, Ana I., «La autonomía del individuo en el ámbito sanitario. El deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre», en *Revista Foro nueva época*, n.º 0, 2004, p. 227 y ss.
- Berrocal Lanzarot, Ana Isabel; Abellán Salort, José Carlos, *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Madrid: Dykinson, 2009.
- Beschlüsse des 63. deutschen Juristentages Leipzig, 2000.*
- Buchanan, Allen E. y Brock, Dan W., *Deciding for Others: The Ethics Of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press, 1990 (reimp. 1998).
- Bueno Arús, Francisco, «El consentimiento del paciente», en Martínez-Calcerrada, L. (dir), *Derecho Médico, Vol. primero, Derecho Médico General y Especial*, Madrid: Tecnos, 1986, p. 273 y ss.
- Campoy Cervera, Ignacio, *La fundamentación de los derechos de los niños. Modelos de reconocimiento y protección*. Madrid: Dykinson, 2006.
- Cañizo Fernández-Roldán, Agustín, y Cañizo López, Agustín, «El consentimiento informado en asistencia pediátrica», en AA.VV., *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos, 2005.
- Caplan, Arthur. «Denying autonomy in order to create it: the paradox of forcing treatment on addicts». En *Addiction*, n.º 103 (12), 2008, p. 1919 y ss.
- Casado, M. (coord.), *Documento sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2002.
- Casado, M., y Royes, A. (coords.), *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2003.
- Casado, M.; Corcoy, M.; Ros, R.; Royes, A. (coords.), *Documento sobre la interrupción voluntaria del embarazo*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2008.
- Corcoy Bidasolo, Mirentxu, «Consentimiento y disponibilidad sobre bienes jurídicos personales. En particular: eficacia del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en AA.VV., *El nuevo Código Penal: presupuestos y fundamentos. Libro homenaje al Profesor Doctor Don Ángel Torío López*, Granada: Comares, 1999, p. 261 y ss.
- De Lora, Pablo, «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 123 y ss.
- De Lorenzo y Montero, Ricardo, «El consentimiento informado y la información clínica en el Derecho español. Incidencia del Convenio Europeo de Bioética»; en AA.VV., *Derecho Médico. Tratado de Derecho Sanitario, Tomo I. Doctrina. Jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, Madrid: Colex, 2001, p. 195 y ss.

- De Lorenzo y Montero, Ricardo, *Derechos y obligaciones de los pacientes. Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica*, Madrid: Colex, 2003.
- De Lorenzo y Montero, Ricardo, y Sánchez Caro, Javier, «El consentimiento informado», en De Lorenzo Montero (coord.), *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, 2000.
- Díez Ripollés, y Gracia Martín (coords.), *Comentarios al Código Penal. Parte Especial*, I. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997.
- Díez Ripollés, José Luis, «Deberes y responsabilidad de la Administración sanitaria ante rechazos de tratamiento vital por pacientes. A propósito del caso de Inmaculada Echevarría», en *Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología* n.º 11 (11-r1) (mayo 2009).
- Dolz Lago, Manuel Jesús, «Menores embarazadas y aborto: ¿quién decide?», en *AP* n.º 29, 1996, p. 539 y ss.
- Domínguez Luelmo, Andrés, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Valladolid: Lex Nova, 2003.
- Doukas, David J., y McCullough, Laurence B. «The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives», en *Journal of Family Practice*, 32 (2), febrero de 1991, p. 145 y ss.
- Dworkin, Gerald. «Law and Medical Experimentation» (1987), *Monash University Law Rev.*, p. 189-200.
- Dworkin, Ronald, *Life's dominion. An Argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Nueva York: Knopf, 1993.
- Eser, Albin, Comentarios a los §§ 218 y 223, en *Schönke-Schroeder Strafgesetzbuch Kommentar*, 26ª ed., Múnich: C.H. Beck, 2006.
- Feijóo Sánchez, Bernardo, en AA.VV., *Compendio de Derecho Penal (Parte Especial)*, Volumen I, Madrid: CEURA, 2003.
- Furrow, Barry R.; Greaney, Thomas L.; Johnson, Sandra H.; Jost, Timothy S., y Schwartz, Robert L., *Health Law*, 2ª ed., 2000.
- Galán Cortés, Julio César, *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Madrid: Civitas, 2001.
- García Arán, Mercedes, en Córdoba Roda; Juan, y García Arán, Mercedes, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial I*, Madrid: Marcial Pons, 2004.
- Gimbernat Ordeig, Enrique, «El problema jurídico de la muerte y el dolor», en *El Mundo*, 19 de abril de 2005.
- Gómez Benítez, José Manuel, *Teoría jurídica del delito. Derecho Penal. Parte General*. Madrid: Civitas, 1984 (reimp. 1988).
- Gómez Pavón, Pilar, *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, Barcelona: Bosch, 1997.
- Gómez Rivero, M.ª del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*, 2ª ed., Valencia: Tirant lo Blanch, 2008.
- González Rus, J. J., en AA.VV., *Compendio de Derecho Penal Español. Parte Especial*, Madrid: Marcial Pons, 2000.
- Guerrero Zaplana, José, *El consentimiento informado. Su valoración en la Jurisprudencia*. Madrid: Lex Nova, 2004.
- Herring, Jonathan, *Medical Law and Ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Jericó Ojer, Leticia, *El conflicto de conciencia ante el Derecho Penal*, Madrid: La Ley, 2007.
- Jorge Barreiro, Agustín, «La relevancia jurídico-penal del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en *CPC* 1982, n.º 16, p. 5-34.
- Jorge Barreiro, Agustín, *La imprudencia punible en al actividad médico-quirúrgica*, Madrid: Tecnos, 1990.
- Justicia de Aragón, *Informe y sugerencia sobre el consentimiento informado y la prescripción a menores de la llamada píldora del día después* (2006).

- Kennedy, Ian y Grubb, Andrew, *Medical Law*, 3.ª ed., Londres: Butterworths, 2000.
- Lamarca Pérez, Carmen, «Autonomía de la voluntad y protección coactiva de la vida», en *La Ley Penal* n.º 60, 2009, p. 20 y ss.
- Laufs, Adolf; Uhlenbruck, Wilhelm; Genzel, Herbert; Kern, Bernd-Rüdiger; Krauskopf, Dieter; Schlund, Gerhard y Ulsenheimer, Klaus; *Handbuch des Strafrechts*, 3ª ed., Múnich: C. H. Beck, 2002.
- Laurenzo Copello, Patricia, en Díez Ripollés (dir.), *Comentarios al Código Penal*, Valencia: Tirant lo Blanch, 1997.
- Lema Añón, Carlos, «Sobre el consentimiento de las menores para la interrupción voluntaria del embarazo», en *Jueces para la Democracia* n.º 43, 2002, p. 34 y ss.
- López-Chapa, Sara, *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Barcelona: Bosch, 2007.
- Martínez-Pereda Rodríguez, J. M., «La minoría madura», en *IV Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Madrid: AEDS, 1998.
- Maunz/Dürig, *Grundgesetz Kommentar*, tomo II, 7.ª ed., 52.ª entrega. Múnich: C. H. Beck.
- Méjica, Juan; Díez, José Ramón, *El estatuto del paciente. A través de la nueva legislación sanitaria estatal*. Madrid: Thompson-Civitas, 2006.
- Mestre Delgado, Esteban, «El caso “Eluana Englaro” y el debate jurídico sobre el suicidio asistido», en *La Ley Penal* n.º 60, 2009, p. 5 y ss.
- Molina Blázquez, Concepción, y Sieira Mucientes, Sara, *El delito de aborto. Dimensión constitucional y penal*. Barcelona: Bosch, 2000.
- Muñoz Conde, Francisco, «Algunas cuestiones relacionadas con el consentimiento del paciente y el tratamiento médico», en *Panorama internacional sobre Justicia Penal. Política Criminal, Derecho Penal y Criminología. Culturas y sistemas jurídicos comparados. Séptimas Jornadas sobre Justicia Penal*, México: UNAM, 2007, p. 313 y ss.
- Muñoz Conde, Francisco, *Derecho Penal. Parte Especial*, 17.ª ed., Valencia: Tirant lo Blanch, 2009.
- Paeffgen, H.-U., en *Nomos Kommentar I*, 3.ª ed., 2009, Comentario previo a los §§ 32-35.
- Parra Lucán, M.ª Ángeles, «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», en *Aranzadi Civil 1-2003*, p. 1901 y ss.
- Parra Lucán, M.ª de los Ángeles, «Dos apuntes en materia de responsabilidad médica», en *DS : Derecho y salud*, vol. 11, n.º. extra 1, 2003, p. 1-14.
- Peñaranda Ramos, Enrique, en AA.VV., *Compendio de Derecho Penal (Parte Especial), Volumen I*, Madrid: CEURA, 2003.
- President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions. A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Volume One: Report*. Washington: U.S. Gov. Printing Office, 1983.
- President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington DC: U.S. Gov. Printing Office, 1983.
- Puppe, Ingeborg, «La justificación de la intervención curativa», en *InDret* 1/2007 (enero 2007).
- Rawls, John. *A Theory of Justice. Revised edition*, 6.ª edición. Harvard Univ. Press, 2003.
- Rivero Hernández, Francisco, «Intervenciones corporales obligatorias y tratamientos sanitarios obligatorios»; en AA.VV., *Internamientos involuntarios, intervenciones corporales y tratamientos sanitarios obligatorios*, Madrid: CGPJ, 2000, p. 207 y ss.
- Rodríguez González, José Ignacio, «La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas», en *La Ley* 2005-2, p. 1419-1424.

- Romeo Casabona, Carlos M.^a, *El médico y el Derecho Penal. I. La actividad curativa (Licitud y responsabilidad penal)*, Barcelona: Bosch, 1981.
- Romeo Casabona, Carlos M.^a, «El consentimiento en las lesiones en el Proyecto CP 1980», en *Cuadernos de Política Criminal* 1982, pp. 263 ss.
- Romeo Casabona, Carlos M.^a, «El diagnóstico prenatal y sus implicaciones jurídico-penales», en *La Ley* 1987-3, p. 798 y ss.
- Romeo Casabona, Carlos M.^a, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Revista de Derecho Penal y Criminología* (UNED), n 2, p. 327 y ss.
- Romeo Casabona, Carlos M.^a, «Los derechos de los pacientes: información clínica y autonomía del paciente», en *Las transformaciones del Derecho Penal en un mundo en cambio*, Arequipa (Perú): Adros, 2004, p. 3 y ss.
- Romeo Malanda, Sergio, «El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario», en *La Ley* 2000-7, p. 1453 y ss.
- Romeo Malanda, Sergio, «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes», en *La Ley* 2003-1, p. 1522 y ss.
- Romeo Malanda, Sergio, «Minoría de edad y aborto: algunas cuestiones sobre consentimiento y confidencialidad», en *Humanitas* n.º 28, junio 2008, p. 1-23.
- Sánchez Rodríguez, Francisco y Punzón Moraleda, Jesús, «La responsabilidad médica y la problemática del consentimiento informado en la Jurisprudencia española —especial atención a su problemática en referencia a los testigos de Jehová», en *Rev. Ica. Castilla La Mancha* 45, dic. 2008, p. 89 y ss.
- Santos Morón, María José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Madrid: Escuela Libre Editorial, 2000.
- Santos Morón, María José, «Sobre la capacidad del menor para el ejercicio de sus derechos fundamentales. Comentario a la TC S 154/2002», de 18 de julio, en *La Ley* 2002-7, p. 1632 y ss.
- Santos Morón, María José, «La situación de los discapacitados psíquicos desde el Derecho Civil», en Campoy Cervera, Ignacio (ed.) *Los derechos de las personas con discapacidad: Perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Madrid: Dykinson / Univ. Carlos III, 2004, p. 167 y ss.
- Shepherd, Lois, «Dignity and Autonomy after Washington v. Glucksberg: An Essay About Abortion, Death, and Crime», en *Cornell Journal of Law and Public Policy* n.º 7 (1998), p. 431 y ss.
- Silva Sánchez, Jesús-María, «Los “documentos de instrucciones previas” de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida», en *La Ley* 2003-4, p. 1663-1671.
- Williams, Susan Hoffman, «Comment: Autonomy and the Public-Private. Distinction in Bioethics and Law. Susan H. Williams», en *Indiana Journal of Global Legal Studies*, Volume 12, Issue 2, verano 2005, p. 483-494.
- Wheeler, Robert, «Gillick or Fraser? A plea for consistency over competence in children», en *BJM* 2006, 332, p. 807.

**Aportaciones
de los profesionales**

VISIÓN SANITARIA

Josep M.^a Grau

Adjunto Área Jurídica y miembro del Comité de Bioética del Hospital Sant Joan de Reus

He considerado oportuno adentrarme en el tema de «*La competencia intelectual y emocional del menor para comprender el alcance de la intervención sobre la propia salud*», desde su dimensión sanitaria y jurídica.

Dimensión sanitaria

La competencia —concepto más utilizado en la clínica— hace referencia a aquellas cualidades psicológicas que hacen posible que los pacientes puedan tomar decisiones sobre el consentimiento o rechazo de las medidas de diagnóstico o de tratamiento que les propone el médico responsable. Lo que se suele valorar en la relación clínica es la denominada capacidad natural o de hecho.

La competencia se refiere a la posibilidad de recibir, comprender y retener la información relevante con su situación médica y, en consecuencia, efectuar una elección entre las diferentes opciones posibles, de conformidad con el sistema de valores del propio paciente.¹

El enfoque de la competencia natural (funcional) es el que en la actualidad impera en el ámbito de la actuación médica: el paciente es competente para decidir sobre el tratamiento médico que se le proporcione siempre que sea capaz de comprender plenamente las implicaciones del tratamiento propuesto, sus riesgos o posibles desventajas y las alternativas existentes.²

Entendemos por competencia la que presenta el enfermo para comprender la situación y poder decidir. Ésta es variable y depende de diversos factores:

1. Padrós, Joan y Fernández, Joaquim, *Annals de la Medicina*: volum 87, núm. 3. Agosto-Septiembre 2004.
2. Dopico Gómez-Aller, Jacobo, «Problemas del consentimiento informado “por representación”», *Fundació Víctor Grífols i Lucas*, Barcelona, 16.10.09.

psíquicos, grados de dolor, estado de embriaguez, angustia o aturdimiento. Cuanto más trascendente es una decisión, cuanto más riesgo y menos beneficio comporta, más competencia tiene que quedar patente.³

La competencia natural es un concepto que alude a la existencia de discernimiento suficiente para comprender, dada una determinada situación, el alcance y consecuencias de la decisión a adoptar. De ahí que sólo pueda valorarse caso por caso y no de forma abstracta y general, que se pueda tener capacidad natural para realizar unos actos y otros no, puesto que el grado de discernimiento requerido para tomar una decisión de forma plenamente consciente y libre, dependerá de la naturaleza y consecuencias de la misma⁴.

No hay instrumentos de medida de la competencia para utilizar en situaciones dudosas y puntuales. En la clínica se debe partir de la premisa de que la competencia se le supone de entrada a cualquier menor maduro. Será el déficit de capacidad lo que se debe demostrar con argumentos convincentes.

Hay cuatro aspectos para determinar si el menor maduro es competente para tomar, autónomamente, una decisión:

1. Capacidad para expresar una elección.
2. Capacidad para entender la información relevante de la situación en que se encuentra antes de tomar alguna decisión.
3. Capacidad para evaluar el sentido de la información por lo que se refiere a su situación, especialmente la enfermedad y las consecuencias que cada opción pueda tener en su salud y calidad de vida.
4. Capacidad para razonar y desarrollar un proceso lógico en el cual, partiendo de la información recibida, tenga en consideración la situación desde su realidad y fundamente su decisión, ponderando riesgos y beneficios.⁵

3. Comitè de Bioètica de Catalunya, *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat*, edición actualizada, 2003.

4. Santos Morón, María José, *Incapacitados y derechos de la personalidad*, Madrid, 2000.

5. Comitè de Bioètica de Catalunya, «Informe sobre la persona menor en l'àmbit de la salut», julio 2009.

La Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica utiliza la palabra «competente». La 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, utiliza la palabra «capacidad», al considerar que la palabra «competente» se utiliza en un contexto inadecuado, y, como tal, no existe en la lengua castellana. La palabra adecuada es «capacidad», que responde, además, a la tradición jurídica española y es la única que han utilizado las leyes. «Competencia» es un término angloamericano, introducido por un sector de la bioética al traducir literalmente la expresión foránea *competency*. Además, en castellano, la «competencia» es la medida de una potestad o se aplica a personas con capacidad, que tienen que reunir, además, idoneidad o adiestramiento (profesional competente).⁶

Dimensión jurídica

El Código Civil no contiene un precepto específico que defina con carácter general cuando debe considerarse maduro a un menor. Existen, eso sí, en el Código y en las leyes especiales, preceptos en relación con materias concretas en los que se dota al menor de autonomía para la realización de actos de trascendencia jurídica o se exige su audiencia; en unos casos al mayor de doce años —el Código Penal no considera delito una relación sexual si el menor ya ha cumplido los trece años—, en algunos al mayor de catorce —en el ámbito civil, a los catorce años se puede testar y ser testigo en los actos *inter vivos*— y en otros al mayor de dieciséis —se permite la emancipación, que supone la plena capacidad para ejercer derechos—. El ordenamiento jurídico va modelando la capacidad del menor y a medida que crece se aumenta progresivamente su autonomía.⁷

La Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica,

6. Boletín Congreso de los Diputados, 24.09.2001, Enmienda núm. 70, Grupo Parlamentario Popular.

7. Instrucción 2/2006, 15 de marzo de 2006, sobre el fiscal y la protección del derecho al honor, intimidad y propia imagen de los menores.

y la 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, sólo regula que, cuando el paciente menor de edad no es capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

A *sensu contrario*, ha de concluirse que si el menor entre los doce y dieciséis años es capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la actuación médica, esto es, tiene madurez y capacidad suficiente para entender las consecuencias de la intervención, debe dar personalmente el consentimiento.

En consecuencia, sólo cabe el consentimiento por representación respecto de los menores comprendidos entre los doce y dieciséis años cuando no sean capaces intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

Debe aceptarse sin reservas que un menor de edad puede tener madurez para prestar el consentimiento informado por sí mismo antes de los dieciséis años.

La legislación antes mencionada ha omitido toda referencia a un posible conflicto de intereses entre la voluntad del menor con capacidad natural de discernimiento y sus padres o representantes legales. En este caso debe prevalecer la voluntad del menor, por cuanto estamos ante un acto que afecta a bienes como la libertad, la salud y la vida del paciente, y, por consiguiente, a derechos de la personalidad.⁸

La protección del menor se debate entre el reconocimiento de su progresiva capacidad de autonomía y su condición jurídica de sujeto dependiente de representantes legales hasta la mayoría de edad. En este sentido, la legislación hace prevalecer la autonomía del menor si es suficientemente maduro.⁹

8. Beltrán Aguirre, José Luis, «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: Dimensión jurídica». XV Congreso Extraordinario «Derecho y Salud».

9. Dolz Lago, Manuel-Jesús, *Diario Médico*, 02.11.05.

Cuando el menor posee suficiente capacidad natural, los titulares de la patria potestad carecen de facultades para intervenir en el ámbito de sus derechos de la personalidad. Esto significa que ni los padres pueden sustituir al menor decidiendo en lugar de éste, ni, en caso de desacuerdo con la postura adoptada por el menor, pueden imponerle una decisión contraria a su voluntad. Si el menor tiene suficiente capacidad de entendimiento o juicio no debe ser tratado médicamente contra su voluntad con base en una decisión paterna.¹⁰

Para completar el análisis de este tema es necesario mencionar la doctrina del Tribunal Constitucional en la sentencia 154/2002, de 18 de julio, que enjuicia el caso de un menor cuya edad era la de trece años, testigo de Jehová, que se opuso decididamente a que se le transfundiese sangre, lo que, finalmente, produjo su muerte.

El Tribunal Constitucional analiza tres extremos concretos: en primer lugar, si el menor puede ser titular del derecho a la libertad religiosa; en el segundo, el significado constitucional de la oposición al menor al tratamiento médico prescrito y, en tercer lugar, relevancia que, en su caso, pudiera tener dicha oposición del menor.

a) El menor es titular del derecho a la libertad religiosa.

Desde la perspectiva del art. 16 CE los menores de edad son titulares plenos de sus derechos fundamentales, en este caso, de sus derechos a la libertad de creencias y a su integridad moral, sin que el ejercicio de los mismos y la facultad de disponer sobre ellos se abandonen por entero a lo que al respecto puedan decidir aquellos que tengan atribuida su guarda y custodia o, como en este caso, su patria potestad, cuya incidencia sobre el disfrute del menor de sus derechos fundamentales se modulará en función de la madurez del niño y los distintos estadios en que la legislación gradúa su capacidad de obrar (arts. 162.1, 322 y 323 CC. o el art. 30 LRJPAC).

b) Significado constitucional de la oposición del menor al tratamiento prescrito.

La exclusión por parte del menor del tratamiento médico prescrito, dada la inexistencia de tratamientos alternativos, cobra especial interés, pues, al oponerse a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, está ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal —como distinto del derecho a la salud o a la vida— y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE).

c) Relevancia de la oposición del menor al tratamiento prescrito.

El ordenamiento jurídico concede relevancia a determinados actos o situaciones jurídicas del menor de edad. Así, los actos relativos a los derechos de la personalidad (entre los que se halla precisamente la integridad física), de los que queda excluida la facultad de representación legal que tienen los padres en cuanto titulares de la patria potestad, según explícitamente proclama el art. 162.1 del CC.; no obstante, tal exclusión no alcanza al deber de velar y cuidar del menor y sus intereses.

No hay datos suficientes de los que pueda concluirse con certeza que el menor fallecido, de trece años de edad, tuviera la madurez de juicio necesaria para asumir una decisión vital como la que nos ocupa. Así pues, la decisión del menor no vinculaba a los padres respecto de la decisión que ellos habían de adoptar.

Por ello, no obstante, es oportuno señalar que la reacción del menor a los intentos de actuación médica pone de manifiesto que había en él unas convicciones y una consciencia en la decisión por él asumida que, sin duda, no podían ser desconocidas ni por sus padres, a la hora de dar respuesta a los requerimientos posteriores que le fueron hechos, ni por la autoridad judicial, a la hora de valorar la exigibilidad de la conducta de colaboración que se les pedía a éstos.

10. Beltrán Aguirre, Juan Luis, «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: Dimensión jurídica», XV Congreso Extraordinario «Derecho y Salud».

Conclusiones

Las cuestiones sanitarias que afectan a la vida, salud, integridad física y psíquica y atención médico-sexual del menor pertenecen a su esfera íntima y personal, y la determinación de su capacidad de autogobierno se puede evaluar siguiendo criterios de madurez.

La competencia que presenta el menor para comprender la situación y decidir es variable y depende de diversos factores. Cuanto más trascendente es una decisión, cuanto más riesgo y menos beneficio comporta, mayor competencia tiene que quedar patente.

El consentimiento sólo puede producirse por representación en menores no emancipados o menores de 16 años, cuando no tuvieren suficiente grado de madurez, aunque siempre que sean mayores de 12 años deben ser oídos.

El menor es suficientemente maduro cuando concurren dos elementos relevantes: la capacidad de comprender lo que se le está diciendo y, además, la ausencia de ataduras para decidir con libertad¹¹.

11. Dolz Lago, Manuel-Jesús, *Diario Médico*, 02.11.05.

Clara Llubia

Médico adjunto del Servicio de Anestesiología y Reanimación del Hospital Germans Trias i Pujol

Consentimiento por representación: reflexiones sobre las posibilidades de mejora

En relación con el consentimiento por representación, pueden presentarse en la práctica situaciones complicadas, sobre todo cuando éste se hace necesario en momentos tan delicados como los del final de la vida.

En estos casos, la tensión emocional es muy alta y la necesidad de tomar decisiones relevantes en este contexto puede conllevar problemas. A veces, los familiares niegan la realidad que les toca vivir, o existen disparidad de criterios entre lo que el médico propone y los allegados del paciente desean; en este momento pueden ponerse en evidencia conflictos familiares o incluso adoptarse posiciones irracionales con demanda de actuaciones poco convenientes. Todas estas cuestiones son de difícil manejo.

Además, el consentimiento por representación ha de ser prestado habitualmente por personas legas en materia médica, y por lo tanto debe ser «informado». Corresponde al médico procurar la información necesaria para una decisión correcta; pero es innegable y está bien contrastado que la manera como se presente la información tiene una influencia decisiva en la resolución final.

Una información aséptica que plantee alternativas dicotómicas y deje la decisión totalmente en manos de los familiares aplicando a ultranza el principio de autonomía puede incluso rozar la mala praxis y conducirá probablemente a soluciones extremas, a menudo no deseables para el paciente.

El buen profesional debería ser capaz de «compartir» las decisiones con la familia, informándose primero de todo aquello que le permita saber más sobre el paciente y sus valores o preferencias, para después aconsejar o incluso persuadir, sin llegar nunca a coaccionar.

Pero para llevar a cabo esta tarea, se le suponen al médico unas *habilidades/competencias* que su formación no contempla, y, por tanto, la entrevista «informativa» se deja a la predisposición de cada cual, cuando no a la improvisación. Y lo que es más grave, se asimila el interés en este campo a la «bondad» o amabilidad de la persona, cuando debería ser considerado como lo que es: una competencia profesional imprescindible.

Así pues, es necesario mejorar la *docencia* en este campo, ya que la *comunicación* entre médico y paciente (o sus familiares) es el pilar en el que van a fundamentarse las decisiones clínicas trascendentes; sólo así será posible disminuir la brecha que existe entre la teoría y la práctica.

Las competencias en comunicación pueden enseñarse y aprenderse. La habilidad comunicacional no ha de entenderse como una serie de estrategias teatrales sin contenido, sino como un *cambio en la actitud* que preside la entrevista clínica. Se trata de pasar del «entregar la información» como si de un paquete se tratara, al «escuchar entendiendo» para poder ayudar.

Debería dotarse a los estudiantes de Medicina de conocimientos y herramientas útiles para hacer frente a las situaciones difíciles que les tocará vivir y hacerlos más sensibles a la desgracia ajena. (La sensibilidad que, a menudo, tienen al principio de su carrera la van perdiendo mientras emulan a sus mayores, en teoría «curtidos» por el tiempo y la experiencia...)

Aprender a escuchar, a no juzgar, a entender motivaciones no expresadas verbalmente que pueden justificar ciertas actitudes, a persuadir sin coaccionar mediante la asertividad, a saber involucrar e implicarse en las decisiones, a guardar silencio, a acompañar durante todo el proceso...

Aunque con frecuencia se aduce la falta de tiempo para justificar que las entrevistas clínicas sean de mala calidad, es obvio que a mayor formación y habilidad, mejor gestión del tiempo y, por lo tanto, mayor satisfacción de unos y otros, así como resolución de situaciones que pudieran derivar, de otro modo, hacia verdaderos conflictos /litigios.

Otra línea de mejora, aunque algo utópica, es la de intentar *prestigiar* aquellas cualidades que hacen de un médico un buen profesional y no sólo un buen «diagnosticador y tratador» de enfermedades.

Al médico se le forma en las habilidades «científico-técnicas» mucho más que en las de relación y comunicación, y esta disociación es aún más evidente en la medicina hospitalaria. Los conceptos «tecnología» y «humanidad» se contraponen casi siempre: convendría suprimir de la cultura de los hospitales la dicotomía «eficacia/acercamiento humano» porque no son conceptos antagónicos, y deberían potenciarse (¿reconocimiento curricular?) como atributos imprescindibles el respeto, la tolerancia y la compasión. Esta última no debe entenderse como «lástima caritativa», sino como aquello que mueve —desde la conmoción interna ante la necesidad del otro— hacia la acción eficiente para ayudarlo.

Màrius Morlans Molina

Servicio de Nefrología del Hospital Universitari Vall d'Hebron

Los ponentes han puesto de manifiesto la distancia y la dificultad entre el ordenamiento jurídico y la práctica clínica. Probablemente se debe a que el área de los cuidados intensivos es de las más complejas en la aplicación del consentimiento informado y, por ende, de su representación cuando el paciente no está capacitado, cosa que ocurre a menudo, como ya comentaré más adelante.

Me referiré, en primer lugar, a *quién corresponde decidir sobre la capacidad natural de las personas en el ámbito de la salud*, el médico responsable. Ésta es una atribución que aún no está plenamente reconocida en el ámbito jurídico, ya que, en el contexto de una sentencia, se ha cuestionado esa competencia profesional médica, que, por otra parte, reconoce y regula la Ley 41/2002, de la autonomía del paciente. Esta ley no hace más que explicitar y regular una competencia básica, necesaria en el procedimiento del consentimiento. Sólo se puede consentir si se está capacitado para ello y nadie mejor que quien va a proceder a la intervención y proporciona la información adecuada, para verificar la comprensión y aceptación de las consecuencias de la operación por parte del paciente.

La relación clínica, si debe ser fructífera y alcanzar el fin propuesto con la intervención, debe basarse en la confianza mutua. Ésta debe ser inspirada por el profesional y empezar a forjarse en la entrevista clínica, manifestando empatía e informando de manera adecuada. Pero también hay que tener en cuenta la confianza que inspira el paciente al profesional y que se basa en la valoración que éste hace sobre la capacidad de aquél para implicarse, porque el respeto por las personas en el ámbito de la salud, el fundamento ético del consentimiento, exige respetar la decisión de quienes son autónomos, pero también proteger a aquellos con la autonomía disminuida o limitada.

Esta evaluación de la capacidad natural es especialmente relevante en la atención de los mayores y de los menores de edad, y en las personas con problemas de salud mental o demencias. Conviene, en estos ámbitos, partir del

supuesto de que las personas son capaces mientras no se demuestre lo contrario y que la evaluación de la competencia es circunstancial. Por ello no hay que dejarse llevar por prejuicios y efectos «etiqueta», como puede ser el debido al diagnóstico de una enfermedad mental y, por ello, hay que proceder a comprobar, en cada intervención, hasta qué punto el paciente puede manifestar su consentimiento.

La capacidad necesaria para consentir es variable y depende, entre otras, de la complejidad de la intervención y del balance entre el beneficio esperado y el riesgo posible. Las intervenciones sencillas, con un beneficio efectivo y más que probable y un riesgo mínimo, exigen un nivel de competencia menor que aquellas más complejas, con resultado incierto y riesgo elevado.

Habitualmente, la evaluación de la competencia se lleva a cabo en la entrevista clínica, comprobando cómo el paciente expresa su comprensión de la situación y aprecia las consecuencias de la intervención, así como que la decisión es razonable de acuerdo con sus convicciones y valores. Pero cuando hay dudas, se puede pedir la colaboración de profesionales expertos, como son los psiquiatras, aunque la decisión final sobre la capacidad natural del paciente corresponde al médico responsable.

Esperemos que en un futuro inmediato podamos disponer de un instrumento de evaluación de la capacidad, en forma de entrevista estructurada y con respuestas ponderadas, que han traducido del inglés y están validando un equipo de profesionales del Parc Taulí, encabezados por Pablo Hernando.

Recientemente, se ha consensuado el Documento de Sitges (2009) con el objetivo de evaluar la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia. En él, se correlacionan las diferentes funciones mentales con el ámbito de toma de decisiones, así como se propone una escala unificada para calificar el grado en que se manifiestan las funciones mentales.

Hay quien alega dificultad para conocer quién es el médico responsable, pero es evidente que en el ámbito de la atención primaria todos tenemos un médico de familia y en la atención hospitalaria hay un único responsable que debe identificarse como tal ante el paciente y que es quien firma el alta. Otra cosa son las responsabilidades compartidas con otros profesionales que participan

en la atención al paciente, por ejemplo, durante las guardias, en ausencia del médico responsable, o cuando un profesional es requerido a practicar un procedimiento invasivo en un paciente que atiende otro facultativo. El trabajo en equipo y la colaboración de los diferentes profesionales no debe ser un obstáculo para diluir la responsabilidad del médico responsable, valga la redundancia.

Un segundo aspecto es el de *la persona responsable de dar el consentimiento por representación*. Pienso que, desde el punto de vista legal, sólo podemos hablar de representante del paciente en tres supuestos: a) la persona designada por el paciente en el documento de voluntades anticipadas (DVA); b) la persona designada como tutor por el juez en el proceso de incapacitación; c) los padres o tutores legales de los menores de edad.

Así, pues, los familiares más próximos o aquellas personas unidas por vínculos afectivos que conviven con el paciente no tienen la consideración de representantes legales. Ello limita las posibilidades de contar con un representante legal, pues, en la práctica, son pocas las personas que disponen de DVA y, aún menos, las que están incapacitadas legalmente. Tampoco pienso que el ingreso hospitalario sea el momento adecuado para redactar el DVA. Este ejercicio requiere una predisposición de ánimo, con un ejercicio pleno de la autonomía, que las circunstancias del ingreso, empezando por el estado de salud, no propician.

Una posibilidad de obviar esta carencia es identificar, en el momento del ingreso, al o a los interlocutores principales y registrarlo en la historia clínica. Si el paciente es competente, debe ser él quien designe a la persona que goza de su confianza y pueda sustituir su voluntad en el caso de que la evolución de la enfermedad no permita manifestarla. Si su estado en el momento del ingreso le impide manifestarse en ese sentido, es bueno que el equipo asistencial propicie el consenso con el núcleo familiar y afectivo con el objeto de identificar al interlocutor principal.

Ésta es una medida práctica que puede facilitar la toma de decisiones cuando la evolución del paciente se complica y los profesionales necesitan un referente con quien compartir las decisiones difíciles. Asimismo puede evitar y

prevenir la conflictividad y discrepancias entre familiares, que siempre acaban por interferir y dificultar el quehacer de los profesionales. Las instituciones asistenciales deberían propiciar la incorporación de este procedimiento en sus protocolos asistenciales, lo que ayudaría a paliar, en parte, la indeterminación legal actual.

En tercer lugar, quisiera referirme a *la representación por sustitución en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI)*. Hay que empezar por reconocer que es una de las áreas donde el procedimiento del consentimiento reviste mayor dificultad, tanto por la frecuencia de las intervenciones agresivas como por el estado de los pacientes.

Si bien no hay duda de que el consentimiento para implantar un catéter para diálisis debe quedar registrado en el documento correspondiente, no está tan claro que ello sea así con los catéteres que diariamente se colocan a los pacientes ingresados en la UCI. Ambos procedimientos son similares e invasivos, pero en el primer caso es excepcional y un requisito necesario para poder dializarse y el segundo forma parte de la rutina cotidiana para llevar a cabo la monitorización de las constantes del paciente, uno de los motivos del ingreso. Además, constituye una de las agresiones menores y necesarias que padece un paciente en la UCI. Ese proceder habitual y cotidiano puede ser recogido en un documento general en el que consten las intervenciones rutinarias sobre el paciente en dichas unidades. Otra cosa son las intervenciones excepcionales que deben disponer de un documento propio y específico. Probablemente, los Comités de Ética Asistencial (CEA) pueden resultar una ayuda para encontrar el criterio con que encarar el equilibrio entre lo que es el proceder habitual en las UCI, que puede ser recogido en un documento de consentimiento que se firma al ingresar, y aquellos procedimientos que requieren un documento específico.

Otra dificultad añadida en estas unidades es que los pacientes raramente están en condiciones de consentir, bien por su gravedad, por estar sedados o en estado de coma, causas frecuentes de ingreso. Lo que hemos apuntado sobre la identificación del interlocutor principal para consentir por representación puede ser especialmente útil en el caso de los pacientes de las UCI, cuando las decisiones complejas deben tomarse a horas intempestivas, pues

no siempre es posible localizar a todos los interesados o a veces el dramatismo de la decisión puede acabar enfrentando pareceres entre familiares.

Una última reflexión. En los casos presentados por la ponente habría que diferenciar aquellos en los que la dificultad objetiva estriba en la comunicación con el paciente, debido a la gravedad de su estado, y en los cuales sería de aplicación lo dicho sobre el consentimiento por representación, de otros en que la dificultad se debe a una duda o dilema moral. En estos casos, sería útil la consulta al CEA, recordando que sus recomendaciones no son vinculantes, que son útiles en cuanto aportan argumentos razonables y que previenen las conductas arbitrarias y los excesos del paternalismo médico. Pero para ser útiles, los CEA deben arbitrar procedimientos de urgencia para ser accesibles las 24 horas del día.

Por último, no quiero acabar sin referirme a una cuestión que, probablemente, cae fuera del alcance de nuestra reunión de hoy o que sólo le atañe tangencialmente y que se refiere a *la atención a las personas inmigrantes*, con otras creencias y costumbres, que desde nuestra perspectiva cultural alguien puede considerar como irracionales. Las convicciones y creencias que son fruto de otras cosmovisiones merecen respeto, siempre que no atenten a la integridad personal. Los profesionales sanitarios, a veces, nos encontramos atrapados en el conflicto entre el deber de atender a los pacientes de acuerdo con sus valores personales y el de no ser maleficentes, cuando pueda evitarse un daño. Esto es especialmente preocupante con los menores de edad, cuando sus padres solicitan o propician intervenciones por razones religiosas o culturales, como la práctica de la circuncisión en los niños y la ablación de clítoris en las niñas. Que el daño sea objetivable e irreversible puede ser un criterio para justificar la actuación preventiva para proteger al menor.

VISIÓN JURÍDICA

José Luis Goñi Sein

Profesor de Derecho de la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad Pública de Navarra

El derecho a no consentir el tratamiento médico prescrito

El derecho a la autonomía del paciente presenta numerosos ángulos de análisis, pero uno ciertamente problemático es el de determinar cuál es el interés predominante cuando se enfrentan el tratamiento indicado por la *lex artis* y el respeto a la libertad y voluntad del paciente. En el plano jurídico constitucional existe algún pronunciamiento del Tribunal Constitucional, en el que se ha inclinado por conceder primacía a la libertad ideológica (religiosa) de un menor y de los padres frente al tratamiento médico prescrito. Es el caso resuelto en la STC 154/2002, que otorgó el amparo a unos padres que habían sido condenados penalmente por un delito de abandono de menores al no haber prestado asistencia sanitaria necesaria a su hijo menor de edad —testigo de Jehová igual que sus padres—, que falleció tras negarse a consentir una transfusión de sangre considerada imprescindible por los servicios médicos para salvar su vida. De los fundamentos jurídicos de la sentencia cabe extraer, al menos, dos criterios o premisas básicas: en primer lugar, el derecho del paciente a excluir el tratamiento médico prescrito (esta facultad tiene hoy un reconocimiento legal explícito en la Ley 41/2002, de la autonomía del paciente en su art. 2.4 [«*Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley*»]); en segundo lugar, una amplia consideración del reconocimiento a rechazar el tratamiento prescrito, ya que la referida preponderancia de la voluntad del paciente frente al tratamiento médico se fundamenta no ya sobre la libertad religiosa o ideológica (art. 16 CE) del paciente, sino en atención al derecho de autodeterminación como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15. CE). Es decir, se antepone la voluntad del paciente con independencia de las razones que

podrían fundamentar tal decisión. Este posicionamiento implica atribuir al paciente un derecho prácticamente absoluto a decidir respecto de cualquier intervención clínica o medida terapéutica. Sin embargo, este derecho que se atribuye a cualquier paciente plantea un problema bastante espinoso porque no se termina de ver su alcance, o sea hasta qué punto se debe respetar la autonomía del paciente y sus consecuencias; y en concreto, si los poderes públicos deben asumir las consecuencias prestacionales inherentes a dicho reconocimiento. La cuestión ya ha sido planteada de alguna manera ante el propio Tribunal Constitucional a propósito de la repetición contra la entidad gestora de la Seguridad Social de los costes económicos asumidos por un testigo de Jehová al acudir a la sanidad privada para la realización de una intervención quirúrgica que no requería transfusión de sangre. Y el Tribunal Constitucional, en la sentencia de 28 de octubre de 2008 (STC 166/96), se ha negado a reconocer el derecho al reintegro de dichos gastos. Por tanto, al menos para la jurisprudencia constitucional española no cabe derivar de dicha negativa a consentir un tratamiento más que una libre disposición o renuncia personal a cualquier actuación en el ámbito de la salud, asumiendo las eventuales repercusiones negativas para la salud, sin extraer ningún contenido prestacional de ese derecho.

El derecho al control de la propia información

Junto al derecho a consentir una intervención clínica, otro ámbito de poder que cobra especial interés en el contexto de la autonomía del paciente es la capacidad de control de la información relativa a su salud y, por tanto, la facultad de oponerse a injerencias de terceros, señaladamente los familiares.

La Ley 41/2002 dedica a esta cuestión alguna previsión importante. Así, el art. 5.1 dispone que «*El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo permita de manera expresa o tácita*».

Lo primero que se pone de manifiesto en la norma es que sólo el paciente es el titular del derecho a la información. La Ley completa dicha previsión enunciando al mismo tiempo el derecho de los familiares al acceso a la infor-

mación relativa a la salud del paciente; no obstante, lo configura como un derecho relativo o condicionado a la previa autorización o consentimiento del paciente.

Con estos datos al margen, es preciso advertir de que se está hablando de informaciones relativas a la salud del paciente que constituyen el núcleo duro de la privacidad y que tienen además la condición de datos especialmente protegidos, por lo que, en el hecho de trasladar información del paciente a terceros (familiares o convivientes de hecho), aparecen implicados dos derechos fundamentales de la persona del paciente: por un lado, el derecho a la intimidad (art. 18.1 CE) que protege a la persona frente a cualquier injerencia inconsentida en el ámbito de su vida personal y familiar y, por otro, el derecho a la protección de datos (art. 18.4 CE) que «*consiste en un poder de disposición y de control sobre los datos personales que faculta a la persona para decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero*» (STC 254/1993).

Parece evidente que, al amparo de estos dos derechos fundamentales, el paciente está en su legítimo derecho de impedir o limitar el acceso a su estado de salud a determinados familiares o personas vinculadas a él afectivamente por vía de hecho. Nadie puede invocar su vínculo de parentesco para tratar de exigir al médico la información sobre la salud de un paciente; su posible derecho a la información queda sometido a la libre determinación o al consentimiento del paciente.

Por otra parte, no cabe desconocer «el derecho a no ser informado». El art. 4.1 de la Ley 41/2002 establece que «*toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada*» y añade en el art. 9 que «*cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención*». Es un derecho que el paciente puede ejercer no sólo consigo mismo sino con los familiares y allegados. Algo que el médico debe respetar no haciendo llegar tal información ni a él ni a sus parientes o allegados.

Esta reserva de autonomía de la voluntad es estricta e inderogable. Ni siquiera la invocación genérica de los altos bienes jurídicos y fines de protección

del paciente serviría como motivo de justificación, si constase un claro rechazo por parte del paciente a ciertos parientes.

Por tanto, el personal médico no debe prestar información cuando se opone a ello el propio paciente, ni trasladar esa información más allá de las personas expresamente autorizadas; porque, de lo contrario, facilitando información a él o a quienes han sido excluidos por el paciente se cometería una violación de los referidos derechos fundamentales.

A la vista de lo expuesto, y antes de informar a la familia, lo que procede es que el personal sanitario haga siempre un esfuerzo previo por conocer la voluntad del paciente. Así, debe preguntarse al propio paciente, en los casos de capacidad de entender la información, si está dispuesto a permitir a sus parientes o más allegados el acceso al estado de su salud. Puede que el paciente sea reacio a facilitar información a ciertos familiares o que incluso le incomode la presencia de éstos en el establecimiento sanitario, en cuyo caso el médico, y el personal sanitario en general, habrán de respetar su voluntad.

Por ello, quizá lo más práctico sea que el médico, en un documento independiente o anexo a la historia clínica, habilite un apartado expreso para las anotaciones correspondientes al derecho a ser informado o no y a la designación de los receptores de la información (familiares y personas vinculadas de hecho al paciente, incluidos o excluidos de la información).

El problema se plantea en los supuestos de incapacidad a causa del estado físico o psíquico, pero en tales casos es el médico responsable de la asistencia quien debe tomar la decisión que proceda, porque el apartado 3 del art. 5 de la Ley 41/2002 deja a criterio del médico que asiste al paciente el determinar la necesidad de trasladar la información a las personas vinculadas por lazos familiares o de hecho.

El acceso de los padres y tutores al historial clínico de los menores maduros

En el supuesto del menor maduro (emancipado o con dieciséis años cumplidos), la normativa sólo obliga a informar a los padres en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, precisando que su opinión será

tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente (art. 9.3.c). De ello se deduce *a sensu contrario* que en el supuesto de riesgo no grave para la salud del menor maduro, no se impone a los profesionales la obligación de informar. La lógica de tal restricción reside en el hecho de que «*cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar consentimiento por representación*» (art. 9.3.c) y, en consecuencia, se establece un pleno derecho a la autonomía del menor.

No obstante, el art. 18.2 de la Ley 41/2002 reconoce que «*el derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada*». Lo cual plantea la cuestión de si (los padres o) la representación del menor ejercida por el titular de la patria potestad, tal y como dispone el artículo 154.2 CC, ha de ser considerada en todo caso como «*representación debidamente acreditada*» y, en consecuencia, si tiene derecho a acceder a toda la información disponible sobre la salud del menor maduro.

El asunto ha sido objeto de análisis por parte de la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), en la medida en que el acceso a los datos relativos a la salud del menor pudiera comprometer el derecho a la protección de datos personales.

En el Informe 409/2004, la AEPD no duda en considerar que «*el acceso a los datos de la historia clínica constituye una modalidad de ejercicio del derecho de acceso, regulado por el artículo 15 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, siendo [...] parte del contenido esencial del derecho fundamental a la protección de datos y, en consecuencia, parte esencial del derecho de la personalidad del afectado, cuyos datos son contenidos, en este caso, en la historia clínica*».

A tenor de lo cual y de que el art. 162.1 CC exceptúa de la representación legal del titular de la patria potestad «*los actos referidos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo*», la AEPD afirma que en el caso de «*los mayores de 14 años disponen de condiciones de madurez precisas para ejercitar, por sí mismos, el derecho de acceso a sus datos de carácter personal, sin que pueda admitirse la existencia de una representación legal (y en consecuencia,*

no acreditada) del titular de la patria potestad, dado que precisamente estos actos se encuentran excluidos de la mencionada representación por el citado artículo 162.1 del Código Civil.

De este modo, se llega a la conclusión de que *«si el padre o madre de un mayor de catorce años acude a un centro sanitario solicitando un informe de analítica o cualquier dato incorporado a la historia clínica de su hijo, sin constatar autorización alguna de éste, no sería aplicable lo establecido en el artículo 18.2 de la Ley 41/2002, por lo que no debería procederse a la entrega de la información en tanto no conste la autorización fehaciente del hijo. Por supuesto, salvo en los casos en que haya sido previamente sujeto a incapacitación».*

No obstante, en otra consulta posterior realizada sobre si debe obtenerse el consentimiento expreso de los mayores de 14 años para realizarles el chequeo médico, y si su resultado debe comunicarse a éstos o a los padres, la AEPD ha matizado esta posición.

En su respuesta, expresada a través del Informe jurídico 0114/2008, si bien vuelve a reiterar que los mayores de 14 años disponen de las condiciones de madurez para consentir por sí mismos el tratamiento automatizado de sus datos de carácter personal, con lo que los menores maduros pueden solicitar el chequeo por sí mismos sin necesidad de recabar el consentimiento de los padres, con relación a la posible entrega de los informes a éstos o a los tutores, la Agencia reconoce la capacidad de los padres de acceso a tales informes. Pese a admitir que se trata de un supuesto de cesión de datos de carácter personal definida en el artículo 3.i de la LO 15/1999 como *«Toda revelación de datos realizada a una persona distinta del interesado»*, la Agencia considera que *«disponer de la información sanitaria de los hijos es fundamental para poder velar adecuadamente por la salud de los mismos»*, y, en consecuencia, entiende que *«el Código Civil habilita la cesión de la información sanitaria a quienes ejercen la patria potestad»*.

Está claro que este segundo Informe de la Agencia rectifica en un aspecto clave su posición anterior. Una rectificación que está mucho más en consonancia con la lógica de las cosas, puesto que no parece razonable ofrecer una solución claramente desfavorable al acceso de los padres a la información

del menor, dada la trascendencia de la misma para el cumplimiento de sus deberes.

No obstante, tal facultad de acceso se circunscribe exclusivamente a los titulares de la patria potestad y a quienes ejerzan la tutela, al indicar que:

«... la habilitación se refiere a los titulares de la patria potestad y no a cualesquiera familiares, que únicamente podrían obtener los datos en caso de ejercer la tutela, dado que el artículo 269 del Código Civil establece una habilitación legal similar, al disponer que “El tutor está obligado a velar por el tutelado y, en particular (...) a educar al menor y procurarle una formación integral”».

En suma, si bien los padres no tienen capacidad de representar a un menor maduro no incapaz ni incapacitado para una actuación en el ámbito de la salud, ni de convencer o de influir sobre su hijo de la necesidad de someterse a un tratamiento, como se infiere de la doctrina de la STC 154/2002, sí que tienen derecho a estar informados y a acceder a la información sanitaria de sus hijos menores maduros.

Blanca Mendoza

Profesora de Derecho Penal de la Universidad Autónoma de Madrid

Abordaré algunos problemas que se han suscitado recientemente sobre las condiciones de eficacia de la *voluntad de los menores* respecto de ciertas intervenciones de carácter médico, así como de los *límites* de la representación de los padres o representantes legales en esta materia.

En primer lugar se plantean cuestiones que desde el punto de vista jurídico cabría calificar de previas, en torno a la propia *determinación* en la práctica o *evaluación* de la *competencia* de los menores para tomar decisiones sobre su salud, especialmente en aquellos que no han cumplido 16 años. Puesto que la Ley 31/2002 de autonomía del paciente (LAP) encomienda al médico responsable de la asistencia la fijación de las capacidades del menor para tomar decisiones que le afectan, es éste en realidad un problema en primera instancia fundamentalmente médico, por lo que no puedo detenerme en él particularmente, salvo para recordar, por una parte, que no hay, ni seguramente debe fijarse en la ley, un *límite mínimo* exacto de edad para reconocer madurez suficiente a un menor para decidir, o al menos participar de manera fundamental en el proceso. Por otra parte, uno de los criterios que debe tenerse en cuenta a fin de determinar la capacidad de alguien para tomar una decisión es también el de las *consecuencias*, más o menos importantes o irreversibles que la *decisión acarrea para el aquel al que afecta*. De manera que si las consecuencias son de especial entidad, debe concederse más autonomía al menor para no caer en la grave incongruencia de considerarle incompetente para tomar una decisión por sí mismo, imponiéndole el criterio de los padres y, sin embargo, obligarle a asumir realidades que afectan de manera decisiva a su autonomía, no sólo presente sino también futura y cuya asunción requiere de gran madurez.

Capacidad de menores maduros para consentir. El caso de la interrupción del embarazo en adolescentes

Me interesa ahora referirme a la discusión, en este momento tan de actualidad por la proyectada reforma de la regulación de la interrupción voluntaria

del embarazo (IVE) respecto de la posibilidad de que las jóvenes entre 16 y 18 años puedan decidir sobre la práctica de una IVE sin requerir el consentimiento o intervención parental.

Las posiciones que abogan por la necesidad o conveniencia de imponer restricciones que requieran la implicación de los padres o representantes legales de las menores para autorizar la intervención abortiva cuando éstas solicitan interrumpir su gestación, pivotan básicamente en dos ideas centrales. La primera sostiene que las menores de edad (al menos por debajo de los 18 años) no son suficientemente maduras para tomar ciertas decisiones importantes sino que su voluntad ha de ser supervisada, cuando no sustituida, por la de otra persona adulta. Estas consideraciones sobre la inmadurez de los adolescentes y la sabiduría y mejor criterio de los padres son las más empleadas, pero en no pocas ocasiones se alude también al «papel de guía de los padres en la educación o formación de sus hijos, que justificaría limitaciones en las libertades de los menores», e incluso, que son los que dirigen el destino de sus hijos y tienen el derecho de inculcarles sus estándares morales y creencias religiosas.

La pregunta que cabe formular a este respecto es si ello puede fundamentar una justificación suficiente para que el Estado someta la elección de una menor a interrumpir su gestación no deseada al veto absoluto de sus padres o un tercero, estableciendo que el superior criterio adulto permite imponer una maternidad indeseada u obligar a someterse a una intervención abortiva.

Frente a ello, para poner de manifiesto la inconveniencia de exigir consentimiento o incluso notificación parental para la interrupción de la gestación de menores maduras, cabe aludir a una multitud de razones y de argumentos de enorme peso, que van más allá de la indudable facultad de los padres de ejercer de educadores y de guía y apoyo de sus hijos. Desde el reconocimiento de que los menores, por el hecho de serlo, no dejan de tener derechos constitucionales como la autonomía personal, la dignidad y la intimidad, hasta la idea, que a mi entender parece digna de consideración, de que la cuestión no es en última instancia si los padres o un adulto son más maduros o tienen criterios más aquilatados para tomar la decisión, sino que es la propia menor la que está en la posición más indicada para tener la decisión en

su mano: su situación y las implicaciones altamente personales y de la mayor entidad que ésta presenta la colocan ante una decisión que nadie debe sustituir, ni menos aún imponer. Tanto impedir a una menor madura interrumpir una gestación no deseada y forzarla a llevar adelante una gestación y maternidad que rechaza, como forzarla a abortar en contra de una firme y razonable voluntad suponen no sólo intromisiones inaceptables en su autonomía, intimidad y desarrollo de su vida, sino atentados a su dignidad. Se trata de una cuestión altamente personal, tal vez la que más incumbe a una mujer, sea menor o no, y por tanto las imposiciones de otros en este terreno parecen moralmente rechazables, peligrosas porque pueden enmascarar abusos, y jurídicamente inconsistentes e insostenibles.

Como han puesto de manifiesto algunos acuerdos internacionales, las necesidades relativas a la salud reproductiva de las adolescentes como grupo han sido ignoradas en la mayor parte del mundo. Precisamente se destaca que la actitud básica de las sociedades en relación con la salud reproductiva de las adolescentes debe basarse en la información que les ayude a alcanzar el nivel de madurez necesario para tomar decisiones responsables, y en particular, que accedan a información y servicios que les ayuden a evitar embarazos indeseados y enfermedades de transmisión sexual, así como abortos realizados en condiciones inseguras o insalubres; ello debe acompañarse con la educación de las nuevas generaciones en la idea del respeto a la autodeterminación de las mujeres y la necesidad de compartir las responsabilidades en materia de sexualidad y reproducción.¹²

En este sentido, creo necesario resaltar la necesidad de promover el *status*, la *autonomía* y los *derechos reproductivos* de las mujeres, pero especialmente los de las jóvenes o menores, cuya autonomía no es suficientemente reconocida y protegida, de modo que en muchos lugares se exige que otros deben supervisar sus decisiones.

12. United Nations. 1995, *Population and Development*, vol. 1: *Programme of Action adopted at the International Conference on Population and Development: Cairo: 5-13 September 1994*, párrafos 7.41, 7.44. Nueva York: Department of Economic and Social Information and Policy Analysis, United Nations.

Entiendo que los argumentos tanto jurídicos como de orden práctico han de inclinar claramente la balanza a favor del reconocimiento de la capacidad de una menor madura, incluso antes de los 16 años, *para decidir si seguir adelante o no con una gestación*. El principal argumento, en mi opinión, es el de la consideración de los derechos reproductivos como integrantes del derecho a la intimidad, al libre desarrollo de la personalidad, el derecho a un ámbito privado, en el que no pueden ser aceptables las intromisiones por parte de otros. La maternidad nunca puede ser un imperativo a causa de la menor edad o incluso de la supuesta falta de madurez o incompetencia, al igual que una intervención de las características de un aborto quirúrgico no puede ser efectuada por la fuerza en contra de la voluntad de una menor madura.

En el plano estrictamente jurídico, a mi entender, la confusión generada en torno a la defectuosa redacción de los apartados 3 y 4 del art. 9 de la Ley de Autonomía del paciente (LAP) y su interpretación por algunos en un sentido precisamente opuesto al que cabe atribuirle, ha traído consigo una propuesta de reforma, innecesaria como tal, de ese apartado 4 del art. 9, contenida en el reciente Proyecto de Ley 121/000041 de salud sexual y reproductiva. Aunque esta propuesta se haya introducido con el objetivo de aclarar la cuestión de la mayoría de edad para consentir autónomamente sobre la interrupción de la propia gestación, lo cierto es que no ha hecho más que sacar a relucir un tema que ya está regulado en la LAP y ha dado lugar a una polémica excesiva sobre una cuestión que, hasta ahora, se ha venido resolviendo sin mayor problema a través del criterio de la capacidad natural para tomar decisiones en el ámbito médico que, como se reconoce, presentan perfiles particulares, de carácter especialmente personal.

El art. 9 de la LAP lleva por rúbrica «*Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación*» y en su apartado 3 establece que «se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos»: a) cuando el menor «*no sea capaz de tomar decisiones a criterio del médico responsable, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación*»; b) cuando «*esté incapacitado legalmente*», y c) cuando «*no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance*

de la intervención». En este mismo subapartado dispone expresamente la *regla general* de que en el caso de los *menores no incapaces ni incapacitados con 16 años cumplidos* «no cabe prestar el consentimiento por representación», aunque en casos de actuación de *grave riesgo*, —se entiende desde el punto de vista *médico*—, los padres serán *informados* y su *opinión* tenida en cuenta para la toma de decisiones. Por su parte el apartado 4, asentando una clara *excepción* a la posibilidad de aceptar el consentimiento por representación precisamente en estos casos, establece que, entre otros supuestos, la interrupción voluntaria del embarazo «se rige por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación».

Siendo consecuentes, todo esto no puede interpretarse más que como una vuelta al *régimen general* en materia de *decisiones sobre intervenciones de índole médica*, es decir, a lo establecido sobre *mayoría de edad en el ámbito sanitario*, ya que la decisión sobre la interrupción de una gestación es también una decisión de orden médico.¹³ Y, a este respecto, el apartado anterior del mismo art. 9 sienta como criterio general el de la *capacidad natural para tomar decisiones*, a juicio del médico responsable de la asistencia, *es decir, la capacidad física, intelectual y emocional para poder hacerse cargo de su situación y comprender el alcance de la intervención*, lo que *en todo caso se supone a partir de los 16 años cumplidos* —salvo, naturalmente, incapacidad o incapacitación del menor—. Por tanto, y aunque la defectuosa redacción legal haya llevado a algún sector minoritario de la doctrina a sostener lo contrario, la cuestión estaba ya resuelta por el legislador hace tiempo y de un modo pacífico en general se partía del criterio de la capacidad natural para decidir.

Pero es que, además, en el caso que quiera sostenerse que no fue ésta la intención del legislador al redactar la regla del art. 9 de la LAP, hay que concluir que las normas a las que se puede aludir para resolver la cuestión abonan la

13. Como señala la profesora Tomás-Valiente Lanuza, Comentario editorial, *Humanitas* n.º 28, junio 2008 (consulta *on line* <http://www.fundacionmhn.org/revista.html>), el consentimiento en el aborto no deja de ser una manifestación específica de la cuestión más genérica relativa a la capacidad de consentir o rechazar intervenciones sanitarias.

idea de que no tiene sentido pretender establecer una excepción restrictiva¹⁴ a la regla general del consentimiento en materia sanitaria, y precisamente en un ámbito tan íntimo y personal como es la interrupción voluntaria de un embarazo no deseado. El Código Civil, en su art. 162, excluye la representación legal de los hijos por parte de sus padres en relación con actos relativos a derechos de la personalidad u otros que, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, puedan realizar por sí mismos. Y no parece necesario argumentar mucho a favor de la idea de que las decisiones médicas en general y particularmente la relativa a seguir adelante o no con un embarazo, es una cuestión que afecta directamente a derechos de la personalidad y, hasta tal punto, que la idea de poder llegar a imponer coactivamente, en contra del criterio de la mujer, «obligaciones» en este ámbito que afectan a su cuerpo, a su intimidad y desarrollo personal, atenta directamente contra su dignidad personal.

Respecto de los argumentos de orden práctico, dada la limitación de espacio, sólo puedo aludir al peligro de que el requerimiento de cualquier tipo de notificación parental pueda inducir a las menores a retrasar la decisión o acabar recurriendo a un aborto tardío, más inseguro y tal vez clandestino e ilegal, y enmascarar situaciones de abuso.

14. Además de la relevancia del art. 2 de la Ley de protección Jurídica del menor, que indica que las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se han de interpretar de forma restrictiva como criterio rector para resolver dudas interpretativas, se puede aludir a los preceptos que establecen la edad mínima requerida para exigir responsabilidad penal o para tener relaciones sexuales.

Núria Terribas

Jurista y directora del Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull

La figura del consentimiento por representación, tal como aparece recogida en la normativa vigente en materia de derechos de los pacientes (Ley 41/2002 básica estatal y Ley 21/2000 de Catalunya), plantea dificultades de distinta naturaleza. Sin ánimo de entrar en una discusión a fondo de los diferentes enfoques presentados en las ponencias, sí me gustaría comentar y matizar algunos de los puntos de debate que resultaron más controvertidos.

Comentar, con carácter general, que estas cuestiones no pueden analizarse desde una perspectiva estrictamente teórica y jurídica, sino que desde la Bioética deben darse criterios de interpretación y aplicación a la práctica que supongan una ayuda real para los profesionales que en su quehacer cotidiano deben afrontar situaciones y casuísticas bien distintas unas de otras, para las cuales no hay una receta única. A pesar de la teórica distinción de la norma legal en hipotéticos escenarios de competencia plena, parcial o nula del paciente, en los que entrarían en juego las decisiones por representación, la gama de situaciones intermedias, con elementos contextuales distintos, es muy amplia.

El papel de la familia como «decisor sustituto»

Tanto en la ley catalana como la estatal sobre derechos del paciente se establece con claridad que, en caso de incapacidad o incompetencia del paciente, la familia o «personas vinculadas» serán los encargados de asumir la toma de decisiones por representación. Aparece ahí una primera dificultad, que la ley no resuelve y que en la práctica se convierte en un auténtico problema y es establecer un orden de prelación o preferencia en el criterio decisor. En muchísimas ocasiones el contexto del paciente incompetente muestra un elenco amplio de personas, mayormente vinculadas por lazos familiares con éste, entre las cuales se dan criterios discrepantes en la toma de decisiones. Más problemática aún es la situación en que la familia se enfrenta a un tercero, como puede ser la pareja de hecho del paciente o el cuidador principal (no

familiar), a quien no se reconoce legitimidad para participar en la decisión... ¿Cómo resolver esa cuestión cuando la ley habla sólo de «familia o personas vinculadas» sin establecer orden de prelación alguna? ¿Es igualmente válido el criterio del hijo mayor que el de la esposa o la nuera? ¿Qué hacer cuando unos dicen blanco y los otros negro? Y en el caso de niños pequeños, con padres separados, en los que guiándose por objetivos que no son el bien del niño sino «ganar la batalla al otro», ¿qué debe hacerse si el padre y la madre mantienen posturas distintas?

Esas situaciones de conflicto, en las que muchas veces no hay excesivo tiempo para tomar una opción u otra, sitúan a los profesionales en tensión e incomodidad...

Para anticipar la solución a ese problema creo imprescindible ir adquiriendo la cultura, ciudadana y profesional, de nombrar o pedir la designación de un interlocutor válido y único en el proceso asistencial, de modo que cuando el paciente está aún en condiciones de plena competencia (tema aparte sería el de los menores), pueda designar a la persona más idónea, según su criterio, para asumir esa toma de decisiones por representación llegado el momento. Ese mecanismo, que daría seguridad a los profesionales y además educa al paciente en la corresponsabilización de su proceso de salud, choca con una mentalidad muy extendida aún y que considera que el paciente y todo su entorno de relaciones son una misma cosa... Así, en la cotidianeidad del acto clínico reiteramos la información a un familiar, y al otro que llega más tarde, y volvemos a describir todo el proceso a «propios y extraños», sin verificar primero si contamos con el beneplácito del paciente, o bien estamos vulnerando la confidencialidad al extender la información a terceros sin su autorización. Esto resulta más grave todavía si esa conducta se hace extensible a la toma de decisiones que afectan al paciente, donde todos opinan e incluso cuestionan el criterio clínico.

La importancia de las voluntades anticipadas en la toma de decisiones

La visión dada de esta cuestión en las ponencias partía de un cierto pesimismo en cuanto a su aplicabilidad y eficacia. Es cierto que la perspectiva de la toma

de decisiones en el contexto de una UCI es distinta de la que pueda tenerse en otro tipo de servicio de un hospital, o en atención primaria (p. ej., en cuidados paliativos domiciliarios), o en el ámbito sociosanitario. Los elementos de urgencia, inmediatez en la toma de medidas terapéuticas y dificultad para hacer una correcta interpretación del documento de voluntades anticipadas (DVA), quizás fuera del contexto previsto por el paciente, dificultan mayormente su aplicación. Sin embargo, se pierde de vista la necesidad de que, ante determinado tipo de pacientes que pueden llegar a ingresar en una UCI de un hospital, debe conocerse a priori su contexto previo, sus preferencias y evitar así la adopción de medidas no queridas por el paciente... Seguramente esto requiere un esfuerzo adicional de interesarse por esos antecedentes —si podemos tener acceso a ellos—, y no siempre se da ese interés u oportunidad. Obviamente, si ese paciente es un «desconocido», la actitud del profesional es la de considerar que toda medida justificada clínicamente en una UCI cae fuera del contexto de aplicación de las voluntades anticipadas.

Más allá del ámbito específico de cuidados intensivos, considero que hay que potenciar el uso de los DVA a nivel ciudadano y también su respeto por parte de los profesionales de la salud, como una forma de evitar la necesidad del consentimiento por representación, si bien no puede hacerse de cualquier manera sino con formación. Formación básica de las personas, que en parte puede hacerse desde el propio sistema sanitario (con un papel importante a desarrollar por la medicina de familia y todo su entorno) y en parte desde las administraciones públicas para dar a conocer ese instrumento, su razón de ser y utilidad, la necesidad de informarse antes de su elaboración, la responsabilidad de revisarlo con el tiempo si cambian las circunstancias, etc. Por otro lado, formación de los propios profesionales sanitarios, en especial los médicos, que son los que asumirán la responsabilidad de la aplicación y ponderación de los DVA en cada situación concreta. Todavía hoy, después de años de hablar de este tema, gran cantidad de profesionales desconocen de qué se trata...

Dentro de un uso adecuado de los DVA, quisiera hacer especial referencia a la importancia de la figura del representante, que ahí puede designarse. Es frecuente que al tiempo de aplicar esas voluntades se planteen dudas de interpretación respecto a la situación que se presenta con el paciente. Ahí es

esencial contar con un interlocutor que sea sustituto del paciente, por delegación expresa de él y en plena confianza de que sostendrá sus mismos criterios y principios vitales. La figura del representante derivada de un DVA sería el exponente más claro y genuino del consentimiento por representación, mucho más que la decisión derivada a familiares o personas vinculadas por delegación de la ley, pero no contrastada con el paciente.

Toma de decisiones en el «menor maduro»

La regulación actual del «menor maduro», que legitima la toma de decisiones en salud sin necesidad de representación de los padres en determinados contextos y situaciones, viene a concretar en la norma específica para el ámbito de salud aquellos derechos del menor ya regulados de forma general en la Ley 1/1996 de protección jurídica del menor. Sin embargo, la forma en que la norma recoge esa previsión no está exenta de dificultades y deja muchas sombras sobre su correcta aplicación.

Por un lado, deja la plena responsabilidad de la valoración de la madurez del menor —excluyendo entonces la representación de los padres— al criterio del profesional, que mayoritariamente no dispondrá del tiempo, la experiencia y los medios adecuados para valorarla. Con suerte, si se trata de su médico de cabecera, que le ha visto crecer y desarrollarse, conocerá al menor, su entorno social y familiar, y podrá juzgar con mayor criterio... pero ése será un porcentaje reducido de las intervenciones con menores y en su mayoría se darán en contextos de total desconocimiento del menor, con escasos minutos para atenderle, y por tanto debiendo resolver la situación con incertidumbre e inseguridad de si se actúa o no correctamente.

En la toma de decisiones también debemos distinguir la naturaleza de la decisión a tomar, pues no es lo mismo acudir a Urgencias a pedir la píldora postcoital que rechazar un tratamiento que puede ser vital, por ejemplo, en un caso de cáncer no aceptar una quimioterapia o un trasplante. Ahí, la valoración de la madurez del menor debe hacerse en función de la gravedad de la decisión a tomar y realizando siempre un correcto balance riesgo/beneficio para determinar qué grado de madurez es exigible en cada caso. Tampoco podemos, sin embargo, excluir del ámbito de los menores algunas decisiones que pueden ser

realmente graves, puesto que la evolución madurativa del individuo depende de muchos factores como su biografía, la educación recibida, los valores culturales, etc. Como siempre ocurre en los conflictos éticos, hay que atenerse al caso concreto, sin pretender validar soluciones generalizables.

Por otro lado, más allá del elemento de la decisión a tomar, se plantea otra dificultad, que es el deber o no de informar a los padres de ese menor, independientemente de que le consideremos maduro para decidir. Ahí se enfrenta el profesional al reto del respeto a la confidencialidad con el menor, con quien establece una alianza terapéutica y vínculo de confianza —o al menos así debería ser—, frente al ejercicio de la patria potestad de los padres, que en su responsabilidad demandan acceso a esa información... tema tampoco resuelto en la ley y que puede generar muchos conflictos.

En tercer lugar, la normativa a nivel estatal (Ley 41/2002), incluso en el caso del menor con 16 años cumplidos que se concibe como un mayor de edad a todos los efectos —salvo manifiesta incompetencia—, recoge la posible salvedad de valorar la situación como de «grave riesgo», legitimando entonces la consulta a los padres para la toma de decisiones... Esa excepcionalidad, que aplicada con carácter restrictivo sería positiva para casos realmente graves, se puede convertir en un instrumento para anular al menor, según la interpretación del profesional en cuyas manos esté la valoración del riesgo... La ley no define qué entiende por «riesgo grave», y genera así esa discrecionalidad en su consideración.

Especial consideración a la interrupción del embarazo en menores

Por último, una referencia a la decisión de interrumpir un embarazo, cuando afecta a una menor de edad. Una de las ponencias comenta ampliamente esta cuestión, partiendo de la actual exclusión de la menor madura para esta decisión, según dispone la norma vigente sobre autonomía del paciente, y ante la regulación prevista en el proyecto de ley que debate en este momento el Parlamento español de aceptar la decisión de la mayor de 16 años para decidirlo por sí misma.

Entiendo que en esta cuestión cabe distinguir dos aspectos: por un lado la decisión como tal, que a mi criterio no puede sustraerse a la regulación del «menor maduro», de modo que por supuesto si la mujer embarazada tiene ya 16 años debe considerarse mayor de edad también —igual que para el resto de decisiones sanitarias— para esa decisión tan trascendente en su vida. Pero además, si estamos ante un supuesto de menor de 16 años, a mi entender debemos regirnos también por el criterio de madurez y no de edad cronológica, de modo que caso a caso pueda evaluarse hasta dónde esa chica puede comprender el alcance y trascendencia de la decisión. No me parece admisible que una cuestión de tal naturaleza, que comporta una afectación muy importante a nivel físico y psíquico en la vida de una mujer, pueda resolverse por un criterio de autoridad paterna o materna por el hecho de ser menor de edad. Tanto si esa imposición es en el sentido de continuar el embarazo hasta el final como si es forzando la interrupción, me parecen de una violencia extrema sobre la dignidad de la mujer, no aceptable ni ética ni jurídicamente.

Cuestión distinta es, no ya la decisión, sino la información a los padres y acompañamiento en el proceso de decisión. Ahí radica una de las principales polémicas del proyecto de ley, puesto que en el borrador actual no se impone esa obligación de informar a los padres en menores de 16 años cumplidos, y ante la demanda de la menor de guardar confidencialidad, ésta será respetada. En este conflicto debe ponderarse el derecho a la confidencialidad de la menor en esta cuestión tan delicada frente al deber de un ejercicio responsable por parte de los padres de la patria potestad, que difícilmente pueden ejercer si desconocen un problema de su hija de tal magnitud.

Sin embargo, en la ponderación del conflicto, debemos hacer un adecuado balance de riesgos/beneficios. Si imponemos esa información a los padres, quizás estaremos dando al traste con el ejercicio de la autonomía de la menor. Si aceptamos que debe decidir ella, debemos garantizar que esa decisión será realmente autónoma, sin presiones ni coacciones. El hecho de informar forzosamente, puede condicionar mucho esa libertad de decisión de la menor, hasta el punto de anularla.

Por otro lado, debe considerarse también el riesgo de dar pie a la clandestinidad en la práctica de las interrupciones de embarazo en adolescentes, por

el hecho de saber que sus padres se enterarán de todos modos si se recurre al sistema sanitario público. Esta clandestinidad sería nefasta, pues nos llevaría una vez más a convivir con un «doble sistema», con el perjuicio añadido de que los abortos clandestinos con frecuencia no garantizarán la seguridad y salubridad a la embarazada.

Parece pues razonable optar por la no información forzosa a los padres... Ello no impide que la regulación que pueda llegar a establecerse contenga las máximas garantías para propiciar que la decisión en casos de adolescentes sea tomada con el acompañamiento adecuado, el cual, deseablemente, debería obtenerse del entorno familiar de la menor, generando los vínculos de confianza necesarios para lograr vencer el miedo inicial ante la posible reacción de los padres, y conseguir una buena comunicación con ellos, desde el respeto a la decisión de la menor.

Desgraciadamente este objetivo no siempre podrá cumplirse, pues cada situación será distinta. En este sentido es aconsejable prever otros mecanismos para facilitar este acompañamiento, incluso dentro del sistema (servicios sociales, equipo de psicólogos de adolescentes, etc.), aunque no sea posible implicar a la familia.

VISIÓN ÉTICA

Marc Antoni Broggi

Vicepresidente de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

El representante es la mejor manera de evocar y de respetar la voluntad de la persona cuando ya es incompetente; es la mejor forma de sustitución, y así se hace normalmente con el familiar o acompañante para el consentimiento. En el caso del representante, nombrado por ejemplo en un documento de voluntades anticipadas (instrucciones previas), así debería ser también; pero es aconsejable explicitarlo para salir al paso de la redacción ambigua de la Ley básica 41/2002, en la que parece que se limite su papel a la defensa de las instrucciones en él especificadas; así pues, para que el papel del representante sea el esperado e incluya el de sustituto para casos imprevistos, conviene que conste claramente así, como una instrucción más a seguir.

Para ser respetuoso en la ayuda al enfermo incompetente, y no limitarse solamente a ver su enfermedad, hay que partir de la base de que en esta situación no es que no tenga derechos, o que los haya perdido, sino que no los puede ejercer como antes. Por tanto, hay que prever que su autonomía pueda ir más allá de la posibilidad de expresión, y que, si se conoce, pueda ser respetada. Por tanto, es importante el diálogo mientras es competente para poder adaptarse después a la voluntad conocida, que debe considerarse vigente. Utilizar el llamado «privilegio terapéutico», alegando un supuesto deber profesional superior, para imponer una actuación no deseada por el enfermo, es un abuso de poder contra el que se levantaron los ciudadanos al positivizar el derecho al consentimiento informado (ya en 1986) como necesaria ocasión para decir que no o que ya basta. Pensar que en la incompetencia caduca este derecho, que no puede justificarse ni con la excusa de que «quizás» ahora cambiaría de opinión.

Si no se conoce directamente la voluntad, habrá que obtener el consentimiento por sustitución antes de actuar sobre el enfermo incompetente; es decir, recabarlo de alguien que pueda sustituirlo, ya sea por nombramiento o

tácitamente (esposo, hijo, etc), para interpretar cuál era (y es...) su mundo de valores. Sin este consentimiento por sustitución, cuando es posible, tampoco puede actuarse. Tratar a las personas sin una indagación de su mundo para respetarlo, es tratarlas, como dice un juez americano, como cosas, y tampoco esto sería aceptable.

Si no es posible conocer ni la voluntad expresada ni sustituirla a través de alguien próximo, deberemos actuar en «el máximo interés» del paciente, pero recordando también que este último no es seguir miméticamente la rutina protocolizada contra la enfermedad, sino la máxima personalización posible en su caso.

Josep M.^a Busquets

Responsable de Bioética del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Quiero aportar algunos aspectos que quizás puedan ser de interés. En primer lugar debemos tener en cuenta que vivimos en una sociedad donde por lo general se sobreprotege mucho. No creo que esta sobreprotección a los menores les ayude mucho a llegar a la maduración necesaria para afrontar situaciones difíciles, comportamientos contradictorios y la gestión de éstos. Tampoco hemos sido capaces de pasar de la retórica de la educación sexual que debería impartirse en las escuelas a una educación real que les permita madurar en la toma de decisiones. Por lo que se refiere a las personas adultas, la muerte parece que no existe en nuestra sociedad y la mal llamada conspiración del silencio continúa siendo la norma.

Modificar esta situación es una tarea larga y compleja que evidentemente va mucho más allá de los cambios normativos, y que implica a todos los estamentos de la sociedad, familias, escuela, medios de comunicación, etc., pero también a los profesionales sanitarios. La educación para la salud debe preparar a la persona para que sepa reconocer y aceptar los riesgos, sea capaz de hacerles frente con suficiente conocimiento y criterio y sea capaz también de afrontar situaciones adversas pero inevitables.

El profesional sanitario debe incorporar en su práctica la ayuda al paciente en la planificación de la atención, y ello de manera especial cuando sea muy probable que vayan a tener que tomarse decisiones complejas en un futuro cercano (intervenir, trasladar, continuar o suspender un tratamiento). Es en ese contexto, aunque no sólo en él, en el que las voluntades anticipadas resultan de mucha utilidad.

Es cierto que existen críticas a la utilidad de las voluntades anticipadas, fundamentalmente cuando no han sido realizadas en un contexto de diálogo franco que permita explicitar creencias, valores, temores a determinados procedimientos; como consecuencia de ello, su contenido a menudo es excesivamente vago y no ayuda en la toma de decisiones. Pero la alternativa no es desestimar el instrumento e inventar uno de nuevo, sino incorporarlas al

marco sanitario para el que fueron creadas como un elemento para la ayuda en la toma de decisiones y no como un elemento de defensa del quehacer médico.

Una planificación adecuada de la atención que se desea recibir a través de las voluntades anticipadas incluye la expresión de los valores, deseos, actitudes y las instrucciones a llevar a cabo en estas situaciones, pero además incluye la posibilidad de nombrar a una persona, en la que nosotros depositamos nuestra confianza, para que tome estas decisiones en nuestro nombre cuando nosotros no seamos capaces de ello. Es más, nuestra voluntad puede limitarse simplemente a designar la persona que queremos que hable en nuestro nombre cuando nosotros no seamos capaces. Quizás en alguna situación sería necesario valorar la idoneidad de este representante cuando estas decisiones sean claramente lesivas o contrarias al mejor interés del paciente, pero el profesional sanitario debe tener presente que la persona designada, con independencia del grado de proximidad, es a la que el paciente ha otorgado su confianza.

El representante no puede estar limitado única y exclusivamente al contenido del documento, pues esto haría innecesaria su presencia, si no que debe aportar su parecer, que debe ser tenido en consideración. Cuando no exista este documento debemos atenernos a lo que marca la ley en cuanto a representación, pero siempre teniendo en cuenta la opinión de quien afectivamente y realmente ha estado más cercano al paciente. Sin duda alguna esto puede generar situaciones de confrontación entre diferentes allegados e incluso con los profesionales, por lo que puede ser útil y necesaria la consulta a un comité de ética asistencial, que hasta incluso puede tener una función mediadora, sin descartar en última instancia la intervención judicial.

Debemos trabajar más y mejor para explicar la utilidad de los documentos de voluntades anticipadas (DVA) y también para mejorar la redacción y la utilización a todos los niveles. También debemos estudiar la posibilidad de que éste sea un instrumento útil en los pacientes que padecen problemas de salud mental, tal como ya pasa en otros países, y debemos modificar la ley en el sentido que para la realización de un DVA en las personas menores de edad rijan los mismos criterios que establece la Ley de Autonomía del Paciente para el con-

sentimiento informado y, evidentemente, establecer la edad para realizar un DVA con carácter pleno a los 16 años.

Este mismo criterio que establece la ley es el que debe regir para el consentimiento informado que han de otorgar las personas menores que desean interrumpir una gestación. No deben tener la necesidad de informar a los padres si el menor es mayor de 16 años y no es incapaz, salvo que exista riesgo grave para la salud, tal como ya prevé la ley. De esta manera, debe asumirse y respetarse el mismo criterio en las situaciones en que el menor de edad capaz se niega ante la recomendación e incluso el intento de persuasión del profesional sanitario de informar a sus padres para garantizarle un acompañamiento adecuado.

Montse Busquets

Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona

La aplicación en el ámbito de la salud del avance científico y el reconocimiento de la autonomía moral de la persona con problemas de salud nos plantean nuevos retos. Hoy en día las personas afrontamos situaciones, insospechadas hace tiempo, en las que podemos y debemos ejercer autónomamente. Para ello la ética y la ley establecen garantías para la defensa de la autonomía: el consentimiento y las voluntades anticipadas aparecen como dos instrumentos clave del respeto por la autonomía de las personas en la toma de decisiones relativa a sus problemas de salud. Sin embargo la capacidad para consentir y por tanto ejercer autónomamente requiere varias condiciones: la persona debe ser capaz de entender los aspectos clínicos de su problema de salud y cómo se ven afectadas sus necesidades, debe poder establecer relaciones causales entre la propuesta de métodos diagnósticos, tratamientos, cuidados y sus posibles efectos, al tiempo que debe poder comprender como pueden afectarle a medio y largo plazo. Pero también la persona, antes de decidir, debe imaginar como pueden ser sus sentimientos en un futuro en función de las posibles decisiones. Por supuesto, para todo ello dispondrá de interlocutores que le ayuden a tener la información y conocimientos suficientes a fin de tomar una decisión. Ése es uno de los papeles esenciales de los profesionales de la salud.

La capacidad de tomar decisiones es, pues, bastante compleja, de manera que a pesar de que las personas solemos tener las habilidades mentales, cognitivas y emocionales suficientes para tomar decisiones en la vida diaria, «normal o habitual», eso puede verse dificultado en muchas ocasiones, como pueden ser las relacionadas con problemas de salud. Por eso, es necesario tener en cuenta, que en ocasiones la persona puede no estar en condiciones para tomar decisiones por sí misma o por sí sola y necesitar que alguien le ayude a ello o represente sus intereses.

Mi aportación en la discusión del seminario se centra en un análisis de algunas de estas situaciones en las que se utiliza el consentimiento por represen-

tación, normalmente de familiares. La propia ley establece que el médico puede considerar a una persona incapaz temporalmente y buscar el consentimiento de sus familiares o allegados; esto es, el consentimiento por representación. Sin embargo, en la práctica clínica, ello no es sencillo, como ha quedado evidenciado en las ponencias del seminario.

Una de las grandes dificultades deriva de los problemas para la comunicación, comprensión y verbalización, que hacen que sea difícil identificar claramente el grado o nivel de capacitación o competencia. Por ejemplo, las personas mayores con algunas dificultades de audición o de inicio de pérdida de cognición, de desorientación, o aquellas de procedencias culturales diversas y ajenas a nuestro modelo sanitario pueden tener serias dificultades para comprender o para expresarse; de la misma manera, nosotros podemos tenerlas a la hora de valorar el alcance de su autonomía. Podemos caer en la tentación de convertirlas en situaciones de consentimiento por representación en primera instancia. La falta de tiempo y de proximidad, junto con un enfoque de atención paternalista, puede hacer que se busque el consentimiento en terceras personas, familiares o allegadas, en lugar de esforzarnos en establecer un proceso de comunicación efectiva. Y ello puede llevarnos a estar más preocupados por el grado o nivel de comprensión y competencia de la persona, que en la ayuda para ser lo más competente posible; por ejemplo, centrando la valoración, casi de forma exclusiva, en lo que no es capaz de entender, en sus respuestas erróneas, en lo que parece no comprender, etc. Sin embargo una reflexión seria sobre el consentimiento por representación nos indica, sin ninguna duda, que debe realizarse cuando estamos prudentemente convencidos que la persona realmente es incapaz. Y que la necesidad de un representante nunca puede suplir la relación terapéutica con la persona, ni el esfuerzo del profesional por fomentar su capacitación. Eso significa establecer una comunicación efectiva y terapéutica, crear un entorno y medio ambiente facilitador con la finalidad de ayudar a las personas a alcanzar el máximo nivel de capacitación. Una comunicación que por otro lado ayude al profesional a comprender la dimensión humana de la persona que cuida y trata.

Otro problema surge cuando la valoración del nivel de competencia no se realiza de forma continua y en equipo, básicamente entre médicos y enfer-

meras, responsables del cuidado y tratamiento, pero también con todos cuantos intervienen en algún momento del proceso de atención.

La evaluación continua es necesaria porque una persona que, quizá, en un principio no puede decidir sobre recibir o no un determinado tratamiento porque se la valore como incapaz, o tenga serias dificultades para hacerlo y delegue implícita o explícitamente en un representante, puede verse privada de su autonomía y toma de decisión durante todo el proceso y en todos los ámbitos de su atención. La capacidad de la persona no lo es para todo y ni es perpetua, pero tampoco la incapacidad. Si en un inicio las decisiones han sido tomadas por un representante hay que poder trabajar para reconvertir la situación. De esta manera, en lo posible, en el futuro la persona ha de poder representarse a sí misma; así, se fomenta su autonomía reduciendo el nivel de dependencia de los demás. Por ello la valoración de la capacidad debe ser continua e integrarse en cualquier ámbito de la atención a los problemas de salud. Por eso debemos estar abiertos a modificar la utilización de un representante: además, ayuda a individualizar su plan de atención de acuerdo con sus deseos, creencias, preferencias y configura una actuación de acuerdo con los criterios éticos relativos a los derechos humanos y la salud.

La valoración en equipo también es necesaria para llegar a evaluar la competencia de una persona, siendo imprescindible examinarla en diversos momentos y, además de tener una relación de proximidad y continuidad. De esta manera, la valoración de cualquier profesional que interviene en la atención se convierte en elemento esencial para la decisión médica sobre si se precisa o no recurrir al consentimiento por representación. La corresponsabilización, como en cualquier aspecto de la atención sanitaria, es crucial. También lo es para poder establecer códigos efectivos de comunicación con la persona o comprender sus formas de comunicación no verbal, sus expresiones, las manifestaciones de sus sentimientos, etc. que puedan indicar expresiones de sus deseos.

De alguna manera, frente a situaciones difíciles no podemos utilizar el consentimiento por representación como un cajón de sastre y privar a la persona de un derecho básico. Sin embargo la sensibilidad ética nos ayuda a poder ejercer de mediadores en situaciones difíciles, como por ejemplo las referen-

tes a adolescentes. También cuando la decisión de la persona se aleja de los deseos de la familia podemos ayudarla a ejercer autónomamente. Asimismo, a pesar de que la situación sea aguda o de crisis, podemos ayudar a las familias a plantearse si sus decisiones son las que la persona hubiera tomado, etc. Podemos plantear que un criterio de buena calidad en la atención sea la conversión de situaciones que inicialmente precisan un consentimiento por representación en otras de consentimiento informado. Si esto no es posible debe procurarse que exista una garantía de que la representación realmente refleja la voluntad de la persona que no puede expresarse por sí misma.

Por último cabe plantear que los criterios éticos de hoy en día nos obligan a modificar la información que necesitamos para poder atender y cuidar a las personas con problemas de salud. Debemos saber quiénes son sus representantes si llega el caso necesario para ello, con quién desean compartir los pacientes sus decisiones en caso de no poder tomarlas ellos mismos, cuál es el papel que otorgan a sus familiares, o a quien escogen dentro del núcleo familiar. Es importante tratar estos asuntos, no sólo en las situaciones críticas donde hay que tomar decisiones con relativa urgencia, sino durante el proceso de atención. Evidentemente el documento de voluntades anticipadas es una gran ayuda, y deberíamos tratar de potenciarlo, sobre todo en situaciones donde el pronóstico es previsible. Ayudar a la persona a anticiparse y plantearse su futuro y valorar sus deseos, preferencias y creencias es algo que puede ayudarnos a prever las situaciones de incapacidad y ofrecer la posibilidad de ejercer autónomamente con anticipación. Esto debe formar parte de la historia clínica de la misma manera que debe constar con quién quiere compartir la información de sus problemas de salud y su evolución clínica. Esta información nos ayuda a tratar y cuidar a la persona de forma humanizada porque, en la medida de lo posible, nos permite aproximarnos a su realidad vital y utilizar los conocimientos profesionales desde el respeto por su autonomía moral.

Relación final

En esta jornada sobre el «Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas», hemos podido gozar de dos planteamientos (el jurídico por un lado, y el profesional médico y sanitario por el otro) tan aparentemente alejados en sus planteamientos iniciales como necesarios y complementarios, a la vista de las discusiones y los resultados objetivos.

En la «Bienvenida y Presentación», tras las amables palabras de acogida inicial de Victoria Camps, Mirentxu Corcoy ubicó el problema de partida abordado en las Jornadas. A saber, en qué medida el concepto de consentimiento en la Ley de Derechos del Paciente de 2002 ubica en un segundo nivel al «consentimiento por representación» en casos de conflicto de intereses, y en qué medida esta institución tiene perfiles propios y diferenciados del genérico «consentimiento informado». En el ámbito aplicado, esta cuestión se analizará en supuestos de menores, de incapaces y de personas que se encuentran en Unidades de Cuidados Intensivos.

Una tercera vía a abordar es el de la eficacia del consentimiento informado en el marco de un eventual procedimiento judicial que tenga que comprobar la corrección. Mirentxu Corcoy lanzó la idea de que la forma normal en la que se lleva a cabo el consentimiento informado difícilmente serviría como elemento probatorio.

Entrando en la primera ponencia, en el planteamiento jurídico efectuado por Jacobo Dopico (luego de precisar terminológicamente los matices del mismo concepto) se abordaron las cuestiones básicas del tratamiento médico y del consentimiento informado por representación, así como sobre su fundamento axiológico (heteronomía frente a autonomía).

Aceptando, después de valorar los límites de modelos consecuencialistas y de enfoques formales, se constató cómo jurídicamente el enfoque funcional es el argumento jurídico de consenso: es competente quien tiene capacidad natural para entender su situación, el tratamiento médico y sus riesgos (*Guillick competence*).

Expuesto el marco de regulación legal en el art. 9.3 de la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002 (que parte de la premisa de la «mayoría de edad médica» a los 16 años, complementada en supuestos de edad inferior pero con

capacidad natural, y de la facultad para consentir de los mayores de edad no incapacitados salvo que a los ojos del médico no sean capaces de tomar decisiones, debiendo complementar en este último caso el consentimiento su representante legal o, cuando no exista, las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho), se analizó la cuestión del estado en que se encuentra el encargado de efectuar la valoración de la situación, esto es, el médico responsable del tratamiento.

Un caso aparentemente paradójico analizado fue el del denominado «capaz incapaz»; esto es, de quien tiene creencias irracionales, bien sea por convicciones amparadas en la libertad religiosa, o bien porque renuncian al tratamiento médico en busca de tratamientos pseudocientíficos que pueden evidenciar déficits cognitivos o de formación.

A la hora de analizar quiénes debían sustituir esa voluntad, se expuso la regulación nacional y autonómica, viendo cómo las leyes autonómicas establecen una prelación razonable en favor de la pareja, y subsidiariamente de los padres y los hijos, entre lo que legalmente se define como «personas vinculadas por razones familiares o de hecho».

En este punto llegamos al núcleo esencial de su ponencia: ¿con base en qué criterios debe decidir el sustituto o representante? El art. 9.5 de la Ley de Autonomía del Paciente utiliza conceptos inconcretos que permiten comúnmente la existencia de conflictos de intereses irresolubles; en suma, ofrece criterios razonables que permitan solucionar una gran cantidad de supuestos básicos, porque no puede saberse cuál es el criterio de beneficio del paciente.

Vimos cuáles eran los tres posibles criterios para decidir: a) las valoraciones subjetivas del sustituto; b) el juicio sustituido, y c) el del mejor interés a partir de valoraciones objetivas, y posteriormente cuáles eran sus pros y contras.

En este orden de cosas, el primer criterio se censuró por su falta de legitimidad. A propósito del segundo, se expuso cómo existen, al menos, dos posibilidades para sustituir el juicio de quien no puede prestar ahora su voluntad: la voluntad presunta y la anticipada, que puede ser escrita, o incluso referida por el sustituto. Se estimó que este criterio del «*substituted judgement*» tenía

ciertas ventajas, que compartía con el canon del superior interés, siendo éste el más objetivable y menos controvertido.

En el plano operativo, las tesis del superior interés parecen requerir un menor peso probatorio de la voluntad. En otras palabras: cuanto más se desvía ese interés del estándar médico aconsejado, mayor debería ser el peso probatorio de la voluntad sustituida.

Una particular atención se prestó al actual tema de la prestación del consentimiento de pacientes menores de edad, concretamente referido al tema de la interrupción del embarazo. Fue muy atinado comprobar cómo la regla del consentimiento establecida en la Ley de Autonomía del Paciente debe ser completada con la Ley de Protección Jurídica del Menor, que establece, en su art. 2, la necesidad de efectuar una interpretación que permita un mayor ámbito de operatividad a la voluntad del menor en casos de dudas exegéticas.

¿Cuáles son los criterios que se pueden utilizar para la decisión del representante de un menor, cuando éste sea menor de 16 años? No se puede apelar a la voluntad del menor, aunque donde haya indicaciones médicas sí que debe ser oído. Parece que un menor entre 16 y 18 años no puede prestar consentimiento por representación, pero «en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta» (art. 9.3 de la Ley de Autonomía del Paciente), lo cual genera la apertura de un problema de naturaleza jurídica de esa opinión.

En caso de menores inconscientes, entre 16 y 18 años, ante la falta de claridad de la ley (que no permite representación y, a la vez, tampoco la declaración de voluntades anticipadas) no queda claro qué hacer si el representante ordena el rechazo no indicado.

Sobre el concreto caso de las interrupciones abortivas, y en un plano formal, la Ley de Autonomía del Paciente, en su imposible art. 9.4, establece que la interrupción voluntaria del embarazo debe ser regida por la regla general de la mayoría de edad o, en el caso en que existiera, por la legislación especial. Ante ausencia de esta última, el Código Civil (art. 162.1) no parece otorgar representación a los padres, mientras que el art. 2 de la Ley de Protección

Jurídica del Menor nos permite concluir que podría operar la regla de la capacidad natural, al ser la que reconoce más capacidad de decisión al menor. En el ámbito material sería difícil justificar la imposición en contra de la voluntad del menor del criterio paterno o de un tercero en estos casos por la vía del «derecho de veto».

A propósito de la reforma legal en materia de aborto, Jacobo Dopico ubicó la discusión jurídica al margen de la mediática, diferenciando el plano del consentimiento (y del titular a consentir) y el de la información de los padres.

En el marco de la discusión, Marc Antoni Broggi preguntó sobre el valor de seleccionar en un documento de voluntades anticipadas a la persona que sustituya la voluntad del firmante. Jacobo Dopico aludió a que vendría a ser equiparable a un documento o historial de valores fundamentales vivo. Al designar a alguien por sus valores no sería tanto que una persona decida, sino que aplique su mundo valorativo; es una decisión tácita de este mundo concretada en una persona. En este mismo orden de cosas se vio cómo el nombramiento de una única persona, vitalmente unida, también genera problemas cuando el designado también sufre el accidente. La doctrina americana sugiere designar a varias personas o la utilización de criterios complementarios. También se plantea el problema de valorar la competencia de quién tiene que adoptar la decisión por representación.

Pablo Hernando, psicólogo, habla con carácter previo de la capacidad natural y cuestiona su deficiente regulación en nuestro ámbito frente, por ejemplo, al sistema anglosajón. Pregunta sobre la posibilidad de desarrollar normativamente este tema. Jacobo Dopico cuestiona, a propósito del caso Hanna Jhones, cuáles serían los presupuestos legales que deberían contemplarse para poder solucionar su caso ante, por ejemplo, la percepción de madurez que evidenciaban los facultativos. Jacobo Dopico considera que en el ámbito teórico se manejan criterios que bien podrían aplicarse en la legislación.

Victoria Camps, sobre el tema del consentimiento de la menor en el aborto, puntualiza la dificultad de separar consentimiento libre, en caso de conflicto, de la obligación de informar. La réplica de Jacobo Dopico expone el conflicto educativo-sexual y decisión vinculada a la salud. En su opinión

debe legislarse en ámbitos de «*bypass*»: o la decisión es de la familia, o de servicios sociales, o del juez, o de los médicos. Es decir, todo apunta a que el llamado a resolver el conflicto debería ser los servicios sociales, pero los posibles conflictos políticos subyacentes tal vez están desenfocando la discusión jurídica.

Gian Maria Nicastro expuso el debate en la discusión italiana de la siguiente cuestión: ¿qué valor puede tener el documento de voluntades anticipadas en un momento en el que la enfermedad ni se ha producido ni se ha planteado en sus efectos por el paciente? En suma, el proyecto italiano se plantea la posibilidad de valorar la caducidad de una voluntad y de la necesidad de tener que ir confirmándola. Jacobo Dopico expone cómo en nuestro país estamos ante un ámbito de discusión teórica, no concretado jurídicamente. En su opinión no habría objeción de principio a la necesidad de actualizar la voluntad, pero también expone que habría el inconveniente de que cuando no se renueve el documento de voluntades anticipadas, éste podría dejar de tener valor. En esta misma discusión, Mirentxu Corcoy entiende que en algún modelo legal hay que pagar una cantidad mínima, casi testimonial, lo que tiene el valor jurídico de ir ratificando la voluntad manifestada, optando por la necesidad de articular algún mecanismo que permita actualizar la voluntad.

Màrius Morlans introdujo un nuevo tema para la reflexión, que es el relativo a las decisiones de personas maduras pero que desde un punto de vista laico pueden ser tildadas de irracionales. En su opinión, sólo la proximidad personal hará que se pueda relativizar la supuesta irracionalidad. Jacobo Dopico matizó la necesidad de diferenciar casos de creencias irracionales (los casos de hechos objetivamente falsos) de supuestos vinculados a un modelo de libertad de conciencia, religiosa o similares.

Núria Terribas lamenta cómo a veces la realidad se aleja de los planteamientos teórico-jurídicos, lo que también se concreta en las diferencias con el modelo anglosajón, más tendente a la juridificación de conflictos. En un ámbito más concreto cuestiona que sea necesario recurrir a la Ley de Protección Jurídica del Menor para colmar el art. 9.4. de la Ley de Autonomía del Paciente, por entender que ya es aplicable el régimen general en materia de aborto.

En trámite de respuesta, Jacobo Dopico intenta ver los límites que tiene la norma jurídica cuando trata de regular las situaciones generales. En este marco, la Ley de Autonomía del Paciente es, en esencia, una ley que regula conflictos. Dopico diferencia: ciertamente judicializar en exceso es malo, lo que es distinto a juridificar en exceso. Sobre la cuestión del aborto, Jacobo Dopico y Mirentxu Corcoy entienden que el art. 417 bis CP 1973 no es concluyente, matizando el primero que una gestante normalmente, en tanto que paciente, tiene capacidad para ser oída y decidir.

Leonor Ruiz, a propósito de los enfermos mentales, expone una situación de incapaces-no incapaces que no entra dentro de la lógica de las voluntades por representación: ingresos psiquiátricos no voluntarios. En un orden similar de cosas, plantea el tema del tratamiento médico ambulatorio no voluntario. Sobre el tema del aborto, expone que también sucede que el núcleo familiar pretende interrumpir el embarazo, y la menor continuarlo y expone cómo se produce.

Margarita Boladeras, a propósito de consideraciones teóricas, pone sobre la mesa un argumento que entiende que revaloriza positivamente la discusión, traído de la discusión italiana: la necesidad de intervención del representante es vital para que no pierdan derechos las personas que están en situación de no poder decidir; sólo de este modo se puede garantizar que no haya afectación a la igualdad.

Montse Busquets matiza cómo, frente a la visión generalizada de que la familia es un contrincante del médico contra el bienestar del paciente, a veces resulta que el familiar defiende el criterio del bienestar del paciente por encima del criterio médico. Jacobo Dopico acepta cómo ciertamente la familia en ocasiones actúa como bastión frente a la actuación médica.

La segunda ponencia, la de Emilia Civeira, tuvo un planteamiento más preocupado por el deber ser del consentimiento informado, en un ámbito (el de la medicina interna) que tiene que tomar decisiones rápidas frente a una situación en la que el paciente ni tiene conciencia de que puede y debe decir.

A partir de esta premisa, se acepta que hay casos en los que un paciente no puede decidir y se ha procedido a analizar algunos de los distintos grupos de

casos problemáticos, tal vez los más representativos de nuestra realidad médica.

Su planteamiento de casos ha ido unido a someter a consideración del auditorio un planteamiento de propuestas compatibles con los problemas que se atienden médicamente a diario. Entre los más representativos destacan los siguientes elementos para la reflexión:

1. Los comités hospitalarios deberían tener un informe escrito del estado de salud y de recuperabilidad de sujetos incapaces, que permitan solucionar casos de eutanasia y limitar excesos de medidas terapéuticas fútiles.
2. En casos de pacientes médicamente incapacitados (pérdida brusca de capacidad, por causas orgánicas o funcionales), cree que hay que diferenciar a la vista de los distintos casos frente a los que nos podemos encontrar (comas de diferente etiología; angustia o aislamiento familiar...), que ponen en cuestión, en el tema que nos ocupa, la obligatoriedad del consentimiento informado en las UCI. La reflexión de fondo es la necesidad de consensuar soluciones entre los facultativos, que son quienes deberían decidir en estos casos. Y ello, entre otras cuestiones, por las dificultades operativas del modelo jurídico y judicial.
3. En casos de pacientes con una voluntad previamente expresada, cuando ésta es de tipo genérico, no siempre es fácil saber el alcance de ésta a la vista de la necesidad de tratamiento médico y de los riesgos del tratamiento aconsejado. Es por ello que vuelve a cuestionar la validez del testamento vital o la posibilidad de actuar por representación, aparentemente en contra de lo consentido.
4. A partir de determinados casos reales, se han cuestionado cuáles son los hechos determinantes que hacen que alguien pueda representar el consentimiento de un tercero. El problema surge cuando existen distintos sujetos que formalmente están en condiciones de poder tener interés en representar esa voluntad, abriéndose el sempiterno problema de la legitimidad.
5. También se ha reflexionado aparentemente sobre la verdadera finalidad del médico intensivista en el marco del consentimiento informa-

do: ¿cómo y cuánto se informa? Realmente tras estas cuestiones late un problema más profundo, que no es otro que reflexionar sobre la naturaleza jurídica, el consentimiento informado en el marco de los derechos y deberes.

6. El médico puede decidir sin el consentimiento del paciente en casos del denominado «privilegio terapéutico», que contempla al menos dos supuestos: a) cuando el médico cree que lo que propone es imprescindible aunque no lo acepte el paciente; b) supuestos de extrema urgencia, regulados legalmente.
7. En general, se han planteado distintos grupos de casos en los que hay un elemento común (no existe una afectación que permita hablar de incapacidad para decidir), pero se dan circunstancias que hacen que médicamente pueda ser aconsejable actuar contra su voluntad. Sería el caso de enfermos con gran agitación psicomotriz (bajo efectos de drogas, o por insuficiencia respiratoria), cuando el paciente se niega a ingresar en UCI.

Entre las principales conclusiones, creo preciso enfatizar las siguientes: a) las peculiaridades de la medicina intensiva hacen que el médico deba tomar muchas decisiones sin consentimiento informado; b) se nota a faltar una regulación legal específica de este ámbito.

En el ámbito de la discusión suscitada a propósito de esta intervención, Gian Maria Nicastro continúa con el método de la comparación entre el ser y el deber ser del consentimiento informado. Propone hablar mejor de «consentimiento consensuado», porque la transmisión de información debería ser una parte del proceso, pero hay que buscar un nivel de comunicación bidireccional. Tal vez la «alianza terapéutica entre médico y paciente» como concepto reconocido a nivel deontológico sea un elemento que ayude a entender el contenido de esta institución.

En cuanto al contenido de la información, la jurisprudencia italiana establece un contenido obligatorio para que el consentimiento pueda ser considerado eficaz: hay que diferenciar entre posibilidades y probabilidades de secuelas o riesgos, hay que informar de las carencias de la estructura porque supone aumentar el riesgo de la intervención. También ha dado cuenta de cómo,

desde inicios del 2009, la jurisprudencia penal parece advertir un cambio de tendencia: sólo la negación expresa a ser objeto de un tratamiento impide a un médico actuar.

Ramón Bayés ha incidido en la cuestión de la prueba de la voluntad anticipada y de su volubilidad. Hay disciplinas de conocimiento que nos muestran que, tan importante como conocer de qué manera se afrontan los problemas, es saber cuál es la estrategia para enfrentarse a éstos. Ello hace que sólo cuando la voluntad es inmediata y, además, reiterada, podamos hablar de voluntad relevante en el momento de decidir, porque la vida es cambio continuo y no hay garantía de la actualidad del consentimiento. En suma, cree que nos encontramos ante un acercamiento al problema, pero no ante una solución a éste. Como colofón a su intervención, sugiere que, en la dualidad de la actividad médica («informar y decidir»), el médico también escuche.

Joan Escoter intervino introduciendo elementos nuevos, indicando cómo hay algunos problemas que se podrían aligerar liberando angustia, con la ayuda de un profesional de la psiquiatría.

Montse Busquets, reflexionando sobre algunos de los casos propuestos, cree oportuno advertir que hay casos en los que no estamos ante verdaderos problemas de consentimiento: serían aquellos en que existen dificultades de comunicación médico-paciente, cuando existen problemas vinculados con la gestión administrativa (y asistencial), o referidas a la necesidad de apoyar al paciente en la toma de decisión, entre otros. En suma, hay veces en las que los problemas de gestión se tienden a ver como problemas de consentimiento.

Marc Antoni Broggi cree que estamos tratando de superar una época de paternalismo duro en dirección a un momento en que el paciente defiende su derecho. El consentimiento informado hay que verlo como una ocasión para decir que no, pero debe valorarse que hay pacientes que pueden negarse de modo caprichoso. Esto hace que la indicación médica haya que verla como una mera propuesta, una ayuda que el enfermo puede aceptar o rechazar. La gravedad del enfermo, por tanto, no puede servir como elemento para decidir. Hay que aceptar la no actuación cuando el enfermo no la quiere,

aunque no se comparta su decisión. Hay que garantizar la racionalidad en la adopción de la decisión, siempre que se base en argumentos atendibles. Es por ello que el privilegio terapéutico no lo entiende como una forma de ir contra la voluntad del paciente o sin ésta, sino como una forma de ocultar (toda o parte de la) información por conveniencia terapéutica.

Al hilo de esta intervención, Mirentxu Corcoy cuestiona —tomando el ejemplo de la figura del trastorno mental transitorio, *servato distantia*— si en situaciones extremas hay capacidad para consentir por las circunstancias de angustia que pueden rodear la intervención médica extrema. Jacobo Dopico insiste en la necesidad de hacer un juicio funcional y situacional de capacidad, y que es el juicio del facultativo el que tiene que decidir sobre la capacidad y competencia del paciente, también en estas situaciones extremas.

Josep Maria Busquets, a propósito de un ámbito de la discusión ya puesto de manifiesto anteriormente, cree que el debate jurídico y profesional (e incluso el del ciudadano) parece ser diferente en la lógica mediterránea que en la anglosajona. La idea de voluntad anticipada es difícil que cuaje generalizadamente en sociedades en las que no se planifica con tiempo. Es por ello que insiste que son los profesionales los que tienen que hacer la labor de concienciación y hacer de punta de lanza de esta cuestión. No cree que la voluntad anticipada deba ser vista únicamente como un elemento estático.

Núria Terribas, a propósito también de las voluntades anticipadas, cree que se puede trabajar anticipadamente en determinados ámbitos de actuación, como el contexto de paciente-familia, que pueden evitar situaciones incómodas previsibles. Si bien acepta el postulado cambiante de la voluntad, también cree que se puede defender que el paciente puede tener ciertas actuaciones claras y premisas que dan legitimidad plena al documento. Surgió la discrepancia con el contenido de la información: no se puede esconder a alguien que tiene un horizonte de vida limitado, abogando porque el profesional tiene que tomar conciencia de que esa información no se le puede ocultar. Concluye lamentando que no hay formación de base para los profesionales sobre conceptos básicos como el consentimiento informado, de qué manera gestionar situaciones de duelo y conflicto, cómo comunicar informaciones extremas...

Finalmente, Margarita Boladeras reflexionaba sobre problemas terminológicos que pueden dificultar las premisas de base de la discusión, y Josep M.^a Grau exponía los problemas para la determinación, en algunos casos, del médico responsable de coordinar información y asistencia sanitaria.

En la sesión de discusión de la tarde, Pablo Hernando volvió a aludir a los criterios que habitualmente se han sostenido en materia de consentimiento por representación, viendo las diferencias de nuestro sistema comparado con el modelo jurisprudencial americano, al que se llegó después de una honda reflexión social. A propósito también de la intervención de Jacobo Dopico, discutió terminológicamente sobre qué sea lo indicado terapéuticamente, porque en esa indicación tienen que contemplarse los valores del paciente. En tono más crítico, cuestionaba que pudieran existir privilegios terapéuticos.

Clara Llubíà hizo hincapié en que damos por supuesto que el médico tiene unas habilidades comunicacionales determinadas, necesarias para que pueda articular el consentimiento informado, cuando resulta que ésta no es siempre la realidad de nuestros profesionales. Por ello insistió en que no se trata de enseñar habilidades como forma de solución del conflicto, sino de entender mejor este último.

Blanca Mendoza abordó nuevamente la cuestión de la capacidad natural de obrar en relación con el tipo de profesional que deba tomar la decisión, máxime si se considera la situación de fragilidad del paciente, y la asimetría en que éste se encuentra en comparación con el médico. A propósito de la implicación parental en casos de abortos de menores, sugiere partir de esta aproximación: no partamos de la madurez de la menor en relación con la madurez de los padres, la cuestión es si el tema le afecta tan directa y personalmente que no hay legitimidad para que un tercero se inmiscuya: ¿quién es idóneo para tener la última palabra? En su opinión, la respuesta tiene que ser: la menor, si bien con elementos de mediación en el conflicto. También planteó el problema en casos de neonatos con particulares patologías y la voluntad de los padres de sostenimiento vital sin aparente justificación terapéutica; y algún otro caso de actuaciones médicas, discutibles desde el punto de vista terapéutico estricto, pero con un cierto utilitarismo del acto que tienen la

misma idea de fondo: ¿son los padres soberanos para decidir sobre el mejor interés del menor?

Màrius Morlans centró su intervención en varios aspectos: a) confiar en la capacidad del médico para decidir sobre la competencia del paciente, base de la relación clínica, de tal modo que la sociedad debería valorar la idea del «médico-responsable»; b) representación en casos discutibles, partiendo de la idea siguiente: la familia no son los representantes; a nivel práctico hay que buscar el interlocutor principal, que suele coincidir con el principal cuidador del paciente; las instituciones deberían adoptar este criterio como elemento que facilitará la labor del profesional; c) el consentimiento en las UCI tiene peculiaridades, pero no hay que formalizar toda la actuación; los comités éticos deben servir para generar una homogeneidad de actuación contraria a la arbitrariedad, si bien tienen que ganarse su credibilidad a partir, entre otras, de su accesibilidad.

Leonor Ruiz Sicilia, por su parte, hizo hincapié en que hay un ámbito de los competentes-incompetentes específico, el de los enfermos mentales, en el que la única solución que se ofrece es la judicialización. Hay que empezar a concienciar que a estas personas se les priva de cualquier otro representante distinto al juez. También denunció el error de entender que el problema del consentimiento informado se limita a un problema de firmar el formulario pertinente. Tal vez la causa de ello sea la inseguridad del sistema, y quizá la solución sea el establecimiento de una relación de confianza biunívoca, que se va ganando con la práctica, y de ella forma parte la información hasta donde sea necesaria.

Núria Terribas constata el esfuerzo de las instituciones por reconsiderar el estatus del paciente hospitalizado forzosamente y reevaluar su competencia. Mencionó la dualidad del concepto «capacidad-competencia», que puede enturbiar la discusión médica: el primer término hay que dejarlo para la discusión jurídica, y centrar el segundo para la cuestión que se ha abordado en la presente jornada. También se mostró crítica con el concepto del privilegio terapéutico y expuso sus reparos en los casos de decisiones del menor, en los que hay que buscar un acompañamiento de éste. Expuso los problemas prácticos cuando el menor expresa que no quiere acompañamiento de terce-

ros, de familiares, cuando pide confidencialidad absoluta; así como cuando haya conflicto entre los padres.

Josep M.^a Grau, por su parte, realizó dos apuntes: el primero, crítico con la utilización de los conceptos jurídicos indeterminados; el segundo, con las dificultades judiciales de saber quién es el médico responsable del servicio.

José Luis Goñi constata la situación del paciente de desigualdad (y necesidad) frente a la actuación del médico, para centrarse en el aspecto constitucional del conflicto. Sólo existen apenas unas sentencias del Tribunal Constitucional (la más destacada la STC 154/2002) que abordan el tema, si bien con alguna contradicción. En la primera resolución, el TC da prevalencia a la libertad ideológica (que no a la religiosa) a propósito de la no autorización paterna a una transfusión sanguínea. En el ámbito de la Seguridad Social, se discute por el TC que la negativa del INSS a las prestaciones que las situaciones de invalidez genera no está amparado en la libertad religiosa en los casos en que se buscan otros tratamientos. En suma, el TC no tiene una línea argumental clara.

A propósito de la cuestión de los familiares autorizados, ha vuelto a plantear las dudas sobre quién está en mejor condición de ocupar este lugar.

Un nuevo tema argumental suscitó cuando se planteó el tema de la política de protección de datos con carácter absoluto: si se facilita información por el médico contra la voluntad del paciente se pueden vulnerar derechos fundamentales. Además, en materia de protección de datos, la Agencia ha concluido (informe del año 2004) que los mayores de 14 años pueden ejercitar derecho de acceso a sus datos de manera exclusiva; mientras que en un informe de 2008 permite la comunicación de los datos médicos a los titulares del derecho de patria potestad. No se sabe por tanto si se modula o rectifica su criterio.

Joan Escoter matizó que, en su opinión, hay tres casos diferenciados de consentimiento informado que se dan en diversas situaciones: a) la aguda, b) la crónica y c) la subaguda (quien para algunas cosas está capacitado y para otras no). En su opinión hay que dispensar la misma solución para las situaciones calificadas de crónica y subaguda. Cuestiona la validez del consentimiento en los casos calificados de agudos. Insiste en el concepto de «trastor-

no adaptativo», que debe ser valorado y que permitiría entender la situación cuando se da una respuesta no esperable. A otro nivel cree que se utiliza el consentimiento por representación en ingresos geriátricos, así como en los de mujeres fértiles jóvenes para practicar interrupciones de embarazos.

Montse Busquets se une a gran cantidad de consideraciones ya expuestas, pero cree que hay que avanzar en que la información se tiene que dar en un proceso de comunicación en el que se dé y se transmita, en ambas direcciones, información. En este orden de cosas, la información que dispense un trabajador social o la enfermera (con las limitaciones que debe tener) puede tener una gran relevancia en este proceso. Finalmente aboga por la apertura de líneas de investigación que permitan saber lo que quieren los usuarios y pacientes.

Josep M.^a Busquets cree que, en una sociedad sobreprotectora como la nuestra, no se ayuda a la maduración. Y en su opinión, esta sobreprotección también se puede predicar del sistema sanitario. Por ello, los profesionales tienen que poder poner sobre el papel las limitaciones de la asistencia. Seguidamente apunta que la madurez del niño, aceptada como válida para unos temas, tiene que ser también predicable en otras materias como las que aquí se han abordado. Finalmente abogó por incorporar a profesionales del sistema de atención primaria de salud en esta discusión.

Marc Antoni Broggi defiende que partir de la base de que en situación de incompetencia no es que no haya derechos, sino que no se pueden ejercer. Hay que prever al máximo que la autonomía pueda ir más allá de su posibilidad de expresión. Se deben aceptar las decisiones del paciente, y ayudarle a la autoconstrucción, dándole autonomía en situaciones en las que ellos la pierden. Los profesionales tienen que iniciar el diálogo antes de que se produzcan situaciones de incompetencia, tienen que poder tener recursos para valorar y actuar en estas circunstancias. El máximo interés del paciente no siempre es la curación de su enfermedad, por lo que hay que adaptarse siempre a su máximo interés y no al institucionalizado.

Margarita Boladeras se preguntó sobre cómo se puede llegar al profesional para establecer criterios conjuntos de actuación, indiscutibles y aceptados.

Cree que hay que apremiar para establecer protocolos en estos ámbitos; retoma la palabra Emilia Civeira para precisar que hay que abordar bioéticamente estas actuaciones. En una discusión general se vio cómo este establecimiento ya viene indicado en algún ámbito normativo como indicador de calidad.

Ramón Bayés insiste en que hay que diferenciar actuaciones con tiempo para decidir y otras en las que apenas existe este factor. Cuando apenas hay tiempo, es cierto que es preciso tener información previa, pero cree que es importante que no sea algo automático valorar en estos casos exclusivamente el documento de voluntades anticipadas, que sería un elemento más de valoración. También considera que los internistas deberían establecer con carácter previo la información que precisarían de los pacientes, que de forma sencilla, se pudiera redactar en el momento del ingreso. De este modo, se sabría quién es el representante (y en su caso un sustituto) y se tendrían indicadores básicos de las necesidades y deseos a considerar en el tratamiento y en la toma de decisión.

En suma, en esta jornada hemos transitado entre la reflexión y la discusión con una única finalidad, compartida por todos los participantes: aportar información y propuestas en relación con el consentimiento por representación, pensando en términos teóricos pero sin olvidar las necesidades de pacientes y profesionales. Sólo entendiendo el verdadero alcance del problema y sus distintas facetas estaremos en disposición de poder dispensar mejores soluciones.

José Ignacio Gallego

Profesor del Departamento de Derecho Penal
y Ciencias Penales de la Universitat de Barcelona

Conclusiones

La eficacia del consentimiento del titular de un derecho fundamental debería ser absoluta en todos los sentidos, es decir, tanto en la posibilidad de renunciar a éste, como respecto de la decisión sobre la forma o medida en que quiere disfrutar de ese derecho. Este principio parece que no debería ser discutido, puesto que la Constitución establece con meridiana claridad que tanto la vida como la salud, la dignidad, la libertad, la seguridad, la intimidad y el honor son derechos fundamentales de la persona que deben ser protegidos por los poderes públicos. Es decir, la Constitución no le otorga al Estado el derecho de proteger estos bienes jurídicos fundamentales sino exclusivamente un deber, por lo que debería entenderse que el mencionado deber de protección no existe cuando el titular no quiere ejercer ese derecho sino que, por el contrario, renuncia a él. Esta configuración de los derechos fundamentales, exclusivamente como un deber de los poderes públicos de proteger los bienes jurídicos fundamentales de las personas y que no lleva aparejado un derecho sobre ellos, determina, en el otro sentido aludido, que es el propio titular del derecho el único que tiene capacidad de decisión de cómo y en qué forma quiere ejercer ese derecho. Esto es así porque no se protege la vida en sí misma, sino el interés por la vida que tiene su titular; por consiguiente, en el supuesto de que este interés por la vida no exista, automáticamente decae el deber de protegerlo que incumbe al Estado. Esta afirmación reviste una especial importancia en relación con los problemas relativos a la eutanasia, en concreto con el concepto de «muerte digna», y respecto de la eficacia del consentimiento en relación con el tratamiento médico-quirúrgico, aspecto al que, como referencia de cuál es la eficacia del consentimiento del titular de un derecho en su disposición, dedicaremos la mayor parte de este trabajo.

Pese a que la Constitución concibe los bienes jurídicos fundamentales como derecho y no como deber, la eficacia del consentimiento respecto de estos derechos y el grado de disponibilidad de bienes jurídicos tan fundamentales como la vida y la salud ha sido tradicionalmente objeto de discusión por la doctrina penal, un debate propiciado por la legislación penal. En general, se parte de la no disponibilidad de la vida y la salud, basando esta interpretación en la regulación que de los delitos contra la vida y la salud existe en el Código Penal. En el anterior Código parecía evidente la ineficacia del consentimiento, o al menos la muy limitada eficacia, en relación con el bien jurídico de la

vida, puesto que se castigaba no sólo la inducción y auxilio ejecutivo al suicidio sino incluso la mera complicidad, además de no existir referencia alguna a los problemas del homicidio consentido en casos de eutanasia. En el Código Penal de 1995 parece que se otorga una mayor eficacia al consentimiento, no sólo porque ya no se castiga la mera complicidad en el suicidio, sino también porque aparece por primera vez una referencia al homicidio a petición, supuesto en el que las penas tienen una sustantiva rebaja y en el que, además, debería discutirse si realmente castiga la cooperación necesaria. Respecto de la protección penal de la salud las modificaciones que se han producido en el Código Penal de 1995, respecto al anterior, en relación con la eficacia del consentimiento, son similares a las previstas respecto de la vida, puesto que frente a una indisponibilidad total de la salud en la regulación anterior, en el actual Código, al menos, está prevista una disminución de las penas en el supuesto en que medie consentimiento libre por parte del lesionado.

La relativa eficacia del consentimiento en relación con la disposición sobre la vida y la salud se ha fundamentado, tradicionalmente, a partir de concebir estos derechos fundamentales como bienes jurídicos en los que existe un componente supraindividual que determina la concurrencia de una obligación del Estado de protegerlos en contra incluso de la voluntad de su titular. Esta explicación carece de fundamento, por cuanto, si son bienes jurídicos personalísimos, el deber constitucional del Estado de protegerlos decae en el momento en que el titular del derecho declina esa protección. Otro motivo que abunda en la ausencia de fundamentos jurídicos que permitan adscribir un componente supraindividual a determinados bienes jurídicos personales lo encontramos en el hecho de que, careciendo también de base constitucional alguna, este componente supraindividual se predica, únicamente, respecto de la vida y la salud, considerando disponibles por su titular todos los demás bienes jurídicos fundamentales, sin que se ofrezcan razones válidas para este trato diferencial.

Si la indisponibilidad, total o relativa, de la vida o la salud no puede fundamentarse en la Constitución, la razón por la cual en el Código Penal se limita la eficacia del consentimiento en relación con la capacidad de disposición sobre estos bienes jurídicos podemos encontrarla o en la persistencia de valo-

res éticos, o mejor religiosos, en el ámbito del Derecho o en razonamientos de política criminal, derivados de la dificultad de probar en muchos casos, especialmente cuando el bien jurídico de que se dispone es la vida, que el consentimiento del titular es un consentimiento libre y válidamente emitido. Los problemas de prueba sobre la concurrencia de un consentimiento no viciado podrían justificar que en la regulación penal se parta de una presunción de ausencia de consentimiento libre y, en consecuencia, aun cuando sea con penas mínimas, se podría castigar a los partícipes. Este planteamiento, que es el único posible de *lege lata*, dada la regulación del consentimiento en relación con la vida y la salud en el Código Penal, debería reconsiderarse de *lege ferenda* y otorgar eficacia al consentimiento aun cuando se requiera en estos casos una constancia clara de la concurrencia de la libertad del titular y se parta de una presunción de falta de consentimiento, aun cuando ya no sea *iuris et de iure*, como sucede actualmente, sino *iuris tantum*. Problema distinto es la posibilidad de trasladar el ejercicio de la libertad de disposición de la vida o la salud a terceras personas, que es el que realmente suscita la regulación de las lesiones, el suicidio y la eutanasia en el Código Penal, por cuanto se castiga únicamente a los intervinientes. Aun cuando en esta sede no se puede entrar a fondo en el problema, sí quiero señalar que en todo caso la atipicidad de la conducta de los intervinientes debe proceder del hecho de que sea el titular del derecho quien efectivamente ostenta la competencia sobre su propia muerte, es decir, la conducta del titular del derecho debe de calificarse de autoría.

La fundamentación de la eficacia limitada del consentimiento, en relación con la vida y la salud en razones políticocriminales y no en una valoración de estos bienes jurídicos como estos mismos con un componente supraindividual, que, como decíamos, no tiene una fundamentación constitucional, sino, exclusivamente, religiosa o ética, explica mejor la impunidad del titular del derecho tanto en los delitos contra la vida como contra la salud, por cuanto, en los supuestos de consentimiento, el titular debería ser considerado al menos partícipe. Las explicaciones tendentes a justificar la impunidad del titular del derecho en razones político-criminales o con base en la concurrencia de una excusa absolutoria carecen de fundamento. Respecto de la existencia de una excusa absolutoria para el titular del derecho no existe base

legal alguna que la fundamente. En relación con las razones políticocriminales que justificarían la impunidad con base en la falta de necesidad de pena, tanto si muere por la imposibilidad de imponerla, como si no muere por la ineficacia (preventivo general y preventivo especial) que tendría imponer una pena a quien desea la muerte, podemos decir lo mismo, porque si efectivamente la vida y la salud tuvieran un componente supraindividual, la mayor necesidad de pena recaería sobre el titular, por ser quien de forma más directa despreja ese aspecto del bien jurídico. Por consiguiente, si prescindimos de valoraciones religiosas o éticas y, en consecuencia, del componente supraindividual de la vida y la salud se debe concluir que estos bienes jurídicos, como todos los de carácter personal, son disponibles por su titular y, además, que sólo el titular ostenta la capacidad de disposición y es quien puede decidir la forma y manera en que quiere ejercer su titularidad. Sólo con este planteamiento se respeta de forma real otro derecho, sublimado en teoría, pero que muchas veces en la práctica se deja carente de contenido, como es el derecho a la libertad. El ejercicio de éste sólo es efectivo cuando su titular puede ejercerlo disponiendo de todos los bienes jurídicos de los que es titular y, en concreto, de su derecho a la vida y la salud.

Esta segunda conclusión es la que afecta directamente a los problemas relativos a la eficacia del consentimiento en relación con el tratamiento médicoquirúrgico, tanto respecto del ejercicio de los derechos a la vida como a la salud. En el caso del primero se plantea la posibilidad de que, si efectivamente el ejercicio de ese derecho corresponde exclusivamente a su titular, la plena eficacia de éste requiere hablar también de un derecho a morir, o mejor, la inexistencia de un deber de vivir, máxime cuando con ese derecho se pretende ejercer también el derecho a la dignidad, en los supuestos en los que el mantenimiento de la vida atenta claramente contra la dignidad de la persona. Respecto del derecho a la salud, el respeto a la dignidad de la persona y, muy especialmente, a la libertad, determina que deba de ser el titular quien defina individualmente cuál es su concepto de salud, como la forma más evidente de ejercicio del libre desarrollo de la personalidad prohibiendo, en consecuencia, cualquier intervención ajena que pretenda mejorar su salud, entendida ésta como algo puramente objetivo, es decir, como tradicionalmente se ha defendido la salud en el sentido de alargamiento de la vida. Procurar alar-

gar la vida sólo será lícito si el titular del derecho a la vida consiente libre y válidamente en ello. De este planteamiento respecto de la disponibilidad de los bienes jurídicos de la vida y salud se desprenden consecuencias importantes en relación con los problemas relativos a la eutanasia, que son objeto de otro trabajo, y con los límites a la intervención médico-quirúrgica, que es precisamente el tema que se desarrolla en esta sede.

Presupuesto esencial para la eficacia del consentimiento, al que ya se ha hecho referencia, es la naturaleza de éste. Para que la disposición por su titular de un bien jurídico personal sea eficaz es necesario que se trate de un consentimiento libre y válidamente emitido. La libertad y validez del consentimiento plantean problemas especialmente en tres ámbitos. En primer lugar, en relación con la disposición sobre la propia vida que, junto a los problemas teóricos que se suscitan, especialmente, por quienes defienden que el suicidio nunca es libre, plantea otros de índole práctica de difícil solución, por cuanto, para la valoración sobre la validez de ese consentimiento no se podrá contar con el testimonio del titular. La dificultad de prueba de la libertad del consentimiento en estos casos aconseja que el legislador tenga un especial cuidado a la hora de legislar en materia de suicidio y eutanasia, sin que, como decíamos, sea válido optar por una presunción *iuris et de iure* de ausencia de consentimiento. Este problema se repite, aun cuando con menor intensidad y por otros motivos, en relación con la disponibilidad de la salud, en especial, por las dificultades que suscita, como hemos visto, que la validez del consentimiento depende de la información que el titular del derecho tenga sobre el objeto de consentimiento. En tercer lugar, la validez del consentimiento plantea problemas en relación con cuándo se entiende que una persona tiene capacidad de consentir respecto del ejercicio de sus bienes jurídicos fundamentales. En particular, el problema se plantea respecto de la eficacia del consentimiento prestado por menores e incapaces y también por quienes se califican como «capaz-incapaz», por basar sus decisiones en unas creencias que la mayoría consideramos irracionales. Una postura simplista nos llevaría a afirmar que la capacidad de consentir debe de sujetarse a las reglas del Derecho civil, sin embargo, cuando están en juego bienes jurídicos tan esenciales como la vida, la salud, la intimidad... la solución correcta no es tan sencilla. Los menores e incapaces son personas, y en cuanto tales, se les debe

dejar ejercer sus derechos en la medida que se pueda constatar su capacidad natural de consentir. Respecto a la racionalidad o irracionalidad de los llamados «capaz-incapaz» hay que diferenciar entre quienes fundamentan sus decisiones en creencias religiosas y los que buscan la solución en tratamientos pseudocientíficos, lo que puede evidenciar déficits cognitivos. En el primer caso, entra en juego el derecho a la libertad ideológica y, por consiguiente, se debe partir de la racionalidad de la decisión, desde las creencias del enfermo. No obstante, no puede negarse que, cada vez más, se suscitan situaciones en las que, unas determinadas creencias, se nos aparecen a la mayoría como irracionales y, en muchos casos, como contrarias a derechos fundamentales consagrados en los diversos convenios internacionales. De ser así se produciría una analogía con el segundo supuesto de irracionalidad. La cuestión es quién puede valorar la competencia o incompetencia, es decir, la capacidad de consentir o la racionalidad de la decisión. En nuestra legislación no existen criterios acerca de cómo se determina la capacidad natural, aun cuando en el ámbito teórico se manejan criterios que podrían implementarse legislativamente.

La capacidad natural es precisamente el criterio determinante en relación con el consentimiento de los menores y su eficacia, que actualmente está de rabiosa actualidad a partir del proyecto de ley sobre el aborto. La ley que regula los derechos del menor, Ley 1/1995, de 15 de enero de 1996, de Protección Jurídica del Menor, establece unos determinados límites de edad ateniendo a la mayor o menor medida en que se puede tomar en consideración la voluntad del menor: 12, 14, 16 y 18. En general, es necesario optar entre interpretar la capacidad de consentir formalmente, acudiendo a los límites de la mayoría de edad o, materialmente, atendiendo a la capacidad natural de discernir. También en estos supuestos la capacidad natural de discernir se deberá de analizar atendiendo a la naturaleza de los derechos sobre los que el «menor de edad» está ejerciendo la disposición y a las consecuencias que en un futuro, la mencionada disposición, conlleve para éste. En este sentido, es claro el art. 162. 2. 1º del Código Civil, que se refiere a los derechos de la personalidad, en relación con la eficacia del consentimiento atendiendo a las condiciones de madurez. Atendiendo a lo previsto en el art. 9.3.c), parte en realidad de que el consentimiento lo debe prestar el me-

nor siempre que sea posible, puesto que limita el consentimiento por representación a los casos en los que el «menor no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención». La ley va más lejos, afirmando que, incluso en ese supuesto, los mayores de 12 años deben ser oídos. La eficacia que se conceda al consentimiento del menor de 16 años, en relación con el tratamiento médico-quirúrgico, debe tener en cuenta que el bien jurídico protegido es la vida o la salud, bienes jurídico-penales que, con carácter general, tienen una naturaleza sólo en cierta medida disponible, incluso respecto de los mayores de edad. En este sentido la Ley 41/2002, en el último inciso del art. 9.3. c), se limita la eficacia del consentimiento del menor-maduro, incluso emancipado, cuando la intervención sea de grave riesgo, estableciendo que deberán ser informados los padres. De nuevo, la regulación en este punto nos plantea un problema más que una solución puesto que sólo indica que se informe sin que se establezca el grado de vinculación de la opinión de unos y otros. De nuevo creo que es necesaria una mayor concreción, en aras a la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios. Y, de nuevo, creo que el Comité de Ética sería el órgano adecuado para dirimir el conflicto.

El límite respecto de la eficacia del consentimiento del menor para ejercitar derechos dimanantes de bienes jurídicos disponibles por su titular debemos de buscarlo atendiendo siempre al criterio rector, al que hicimos referencia, «del interés preponderante del menor». Cláusula análoga a la prevista en la Ley de los Derechos del Paciente, en relación con el enfermo. Respecto de los menores, este principio viene establecido en el Convenio de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas de 1989 y en la Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor. De esta regulación se desprende que, tanto las instancias públicas como las privadas, han de tomar siempre en consideración el carácter primordial del interés superior del niño incluso para otorgarle capacidad de consentir, pese a no tener legalmente la mayoría de edad. Diferente es que cuando se trate de evaluar la naturaleza del consentimiento de un menor se parta de una presunción de falta de capacidad, en el sentido de asegurarse de que el menor está actuando libremente y de que posee realmente capacidad natural de discernir. En este juicio sobre la capacidad del menor de discernir deberán valorarse, en atención también al criterio rector

de lograr el beneficio del menor, las consecuencias que para éste conllevará prestar el consentimiento. En este sentido debe interpretarse la Resolución del Pleno del Tribunal Constitucional de 24 de febrero de 1994, en relación con la alegada inconstitucionalidad del precepto de la Ley de Ordenación del Seguro Privado que prohíbe que los padres puedan concertar un seguro sobre la vida de sus hijos menores de doce años. En sus fundamentos la resolución confirma la constitucionalidad del precepto por entender que con ello no se discrimina a los menores sino, en todo caso, a los beneficiarios del seguro y que tras ello está la voluntad legal de proteger a los niños obligando a los padres a observar un especial cuidado o celo en la atención de sus hijos menores. Esta resolución obedece, por tanto, a los criterios fijados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989 (RCL 1990/2712), que dispone, en su art. 19, que: «los Estados parte adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda clase de perjuicio, descuido o trato negligente...». Por ello se debe concluir que el principio general de capacidad natural de juicio debe de ser aplicación en relación con el ejercicio de los derechos de la personalidad, que tienen consideración de bien jurídico-penal, por parte de los menores de edad, emancipados o no, desde una perspectiva civil. Ello coincide con lo establecido en el art. 2 de la Ley de Protección del Menor que establece la necesidad de efectuar una interpretación que permita un mayor ámbito de operatividad a la voluntad del menor en caso de duda. Normativa que, en este punto, debe completar lo establecido en la Ley de Derechos del Paciente.

La situación es muy conflictiva, en relación con los menores entre 16 y 18 años, ya que, pese en principio es la mayoría de edad sanitaria, en el art. 9.3 de la Ley de Derechos del Paciente se establece que en supuestos de actuaciones de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres deberán ser informados. No obstante, la ley no establece qué sucede si a partir de la información opinan, ¿qué naturaleza jurídica tiene su opinión? y, en consecuencia, ¿qué eficacia se le debe dar?. No obstante, atendiendo al principio general de la mayoría de edad sanitaria de las personas entre 16 y 18 años, la decisión de los padres nunca podría ser determinante de la actuación médica; en el supuesto concreto de las interrupciones del embarazo, pese a que en el art. 9.4

de la Ley de los Derechos del Paciente establece que la mayoría de edad se regirá por la regla general de la mayoría de edad. En consecuencia debe ponerse en relación el art. 162.1 del Código Civil y el art. 2 de la Ley de Protección del Menor, lo que permite concluir que operaría la regla de la capacidad natural, por ser la que reconoce más capacidad de decisión al menor. Desde esta perspectiva es difícil de justificar la imposición del criterio paterno en contra de la voluntad del menor. La referencia que establece el mismo art. 9.4 de la Ley de Derechos del Paciente a la legislación especial, estaría en relación con la propuesta prevista en el Proyecto de Ley del Aborto, que en este punto ha generado una discusión pública que no se corresponde ni tan siquiera con los problemas reales. Al respecto hay que poner de manifiesto que si finalmente se prevé la información a los padres, esta previsión se corresponde con lo establecido en el art. 9.2 de la Ley de Derechos del Paciente, cuando se refiere a «actuaciones de grave riesgo» y la solución sería la misma que se apuntaba en las líneas anteriores: la información no equivale a que se atribuya a los padres competencia para otorgar un consentimiento por representación. La información debe tener el sentido de que, a partir del conocimiento de la situación, los padres puedan razonar con el hijo acerca de lo que más le conviene. Pese a que la solución final debería ser idéntica en los supuestos de grave riesgo que en los de embarazo, en este último pueden suscitarse situaciones diferentes, ya que si la menor no ha referido su embarazo a los padres pueden existir razones religiosas o ideológicas de los padres que lo hayan motivado. En esos casos la intervención de los padres puede suponer una presión psicológica insoportable sobre una persona que, por la situación que está atravesando, es especialmente vulnerable. Respecto de las menores de 16 años la situación es incluso más conflictiva, puesto aun cuando en principio el consentimiento lo otorgan los padres, en caso de conflicto debería arbitrarse una regulación, no sólo para el aborto, que estableciese un protocolo de actuación con la intervención de los profesionales sanitarios involucrados y la familia junto al juez, los servicios sociales o el Comité de Ética.

Con matices, todas las consideraciones efectuadas respecto de los menores son aplicables respecto de incapaces y «capaz-incapaz». El problema se suscita cuando el enfermo rechaza un tratamiento que, de acuerdo con los protocolos médicos, sería el adecuado. Lo cierto es que la posibilidad de rechazo

del tratamiento, por parte del paciente, es consecuencia lógica de su derecho a la elección de terapia. El paciente puede negarse a recibir tratamiento cuando, por algún motivo racional, los facultativos se nieguen a aplicar la terapia elegida o, cuando, a la vista de las terapias posibles, el paciente no desee ser tratado. El médico no está obligado a aplicar terapias alternativas si tiene el convencimiento de su falta de capacidad para tratar esa enfermedad, pero no puede obligar al paciente a someterse a la terapia que él, personalmente, considere más adecuada. En estos casos, en el ámbito de la sanidad pública, la ley establece que el paciente debe de solicitar el alta voluntaria. En el supuesto de que la negativa del médico a la aplicación de la terapia elegida por el paciente no se fundamente en un motivo racional, con independencia de las sanciones administrativas que se le puedan imponer, su conducta también puede dar lugar a responsabilidad penal por omisión, en el caso de que se produzca algún resultado de lesión o muerte evitable con la terapia elegida por el paciente. El problema al respecto es análogo al que se suscita respecto de la validez del consentimiento de menores, incapaces o «capaz-incapaz». Se trata de dirimir cuándo los motivos del médico para negarse a aplicar la terapia elegida por el paciente son racionales o no, suscitándose además la cuestión del alcance y límites de la objeción de conciencia del médico, problema que desbordaría con mucho los límites de esta publicación.

La situación es más compleja cuando la negativa al tratamiento proviene de los familiares, es decir, cuando nos encontramos ante el consentimiento por representación. En estos casos, el problema subyace en la eficacia que deba darse al consentimiento por representación cuando, para el profesional, la decisión de los familiares es contraria al interés del paciente o cuando entre éstos no hay consenso sobre la decisión a adoptar. En ambos casos es necesaria una regulación que establezca quién debe dirimir la controversia. La Ley de los Derechos del Paciente plantea un límite a la eficacia del consentimiento por representación, en el sentido de favorecer al paciente y respetar su dignidad sin establecer quién y cómo valora estos aspectos. Una de las conclusiones a las que llegaríamos tras esta jornada, a partir de las contribuciones aportadas, es la necesidad de desarrollar este precepto y creo que, con todos los matices necesarios, es labor del Comité de Ética de cada centro. En el caso de que la decisión sea contraria a la de los familiares o de que se deba decidir a

cuál de ellos se le considera «representante», es necesario que al Comité se le otorguen competencias concretas en este ámbito, desde el derecho positivo. Respecto de las situaciones en las que no hay consenso familiar en algunas legislaciones autonómicas, entre los que legalmente se definen como «personas vinculadas por razones familiares o de hecho», se establece prelación razonable en favor de la pareja y, subsidiariamente, de los padres y los hijos. En el caso de la pareja habría que definir como prevalente a la actual, sea de hecho o de derecho. No obstante, esta prelación sólo puede ser indicativa ya que, en el caso concreto, entiendo que debe ser también el Comité de Ética el órgano encargado de decidir qué familiar es el representante.

Frente a decisiones irracionales de los familiares o cuando existen diferencias entre ellos, se suscita un problema añadido a partir de cuál ha de ser el criterio para decidir. Al respecto, por la doctrina, se han desarrollado tres criterios para decidir: a) las valoraciones subjetivas del sustituto; b) el juicio sustituido del enfermo; c) el mejor interés a partir de consideraciones objetivas. El primero es criticable por no ser legítimo, ya que estamos frente a un consentimiento por representación y el representante en ningún caso es el titular del derecho sobre el que está decidiendo (vida o salud del enfermo). A propósito del segundo, existen, al menos, dos posibilidades para sustituir el juicio de quien no puede prestar ahora su voluntad: la voluntad presunta y la voluntad anticipada, que puede ser escrita o incluso referida por el sustituto. Este criterio —*substituted judgement*— tiene ciertas ventajas, que comparte con el principio del superior interés, siendo éste el más objetivable y menos controvertido. En el plano operativo, las tesis del superior interés parecen requerir un menor peso probatorio de la voluntad. No obstante, cuanto más se desvía el superior interés del estándar médico aconsejado, mayor debe ser el peso probatorio de la voluntad sustituida. En definitiva, se trata de conjugar el juicio sustituido con el mejor interés, el cual no puede estar definido, exclusivamente, por la *lex artis*, sobre todo si ésta concibe el mejor interés como prolongación de la vida a cualquier precio.

En el consentimiento por representación, tal y como está previsto en la Ley de Derechos del Paciente, no se hace referencia alguna al documento de voluntades anticipadas que se regula, aun cuando sea con graves deficiencias,

en el mismo cuerpo legal. Pese a no establecer una referencia expresa al documento de voluntades anticipadas, de una interpretación sistemática de la ley hay que concluir que la naturaleza jurídica de este documento no es de consentimiento por representación sino directo. No obstante, para que en la práctica tenga eficacia, deben adoptarse las medidas necesarias para que sea de acceso rápido y directo para los profesionales sanitarios, por ejemplo, constando en la tarjeta sanitaria, junto a los demás datos relativos a su historia médica. Asimismo, deberían preverse mecanismos de validación o actualización del documento, en tanto y cuanto la valoración de la salud y la vida va evolucionando con los años y con la propia enfermedad, sin que ello suponga que el documento no actualizado no tenga eficacia, sino que ésta debe ser limitada. En los supuestos en los que existe un diagnóstico de enfermedad grave, máxime si es degenerativa, el profesional sanitario, en el contexto de la información previa al consentimiento, debe informar además de la existencia de estos documentos, de su significado y su eficacia. Respecto del contenido, en general, se aconseja que más que un contenido detallado de lo que se quiere y lo que no, este documento debería centrarse en el nombramiento de un representante que comparta los valores de la persona que lo otorga. De esta forma se persigue no que el representante decida, sino que aplique el mundo valorativo de la persona a la que representa. Desde una perspectiva práctica, se advierte que lo más adecuado es el nombramiento de dos representantes, puesto que, en caso de accidente, puede suceder que el representante sea otra de las víctimas.

Desde otra perspectiva, la necesidad de acceso ágil a la historia clínica es un instrumento esencial para los profesionales sanitarios que deben atender una urgencia y, muy especialmente, para quienes trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos. En consecuencia, los comités hospitalarios deberían tener un informe escrito del estado de salud y de recuperabilidad de sujetos incapaces, que permitiera solucionar casos de eutanasia pasiva, limitando excesos de medidas terapéuticas fútiles. También en las UCI se plantean las situaciones más complejas en relación con la obtención de un consentimiento informado, puesto que la incapacidad del enfermo puede ser motivada por la propia situación de angustia derivada de su situación. Frente a la petición de algunos intensivistas de verse relevados de la obligatoriedad del consenti-

miento es necesario arbitrar mecanismos que faciliten su labor sin renunciar al derecho del enfermo de decidir sobre su salud. La lesión de este derecho se está llevando a efecto en ocasiones a través de lo que se denomina por los profesionales sanitarios «privilegio terapéutico», cuyo único encaje jurídico es la posibilidad que excepcionalmente establece la Ley de Derechos del Paciente de actuar sin el consentimiento en caso de urgencia. En cuanto supuesto excepcional sólo puede acudir a él cuando realmente sea imposible obtener el consentimiento y siempre que no exista un documento de voluntades anticipadas que establezca las pautas para ese supuesto. Una conclusión a la que podemos llegar a partir de esta problemática concreta de las UCI es que sería necesario implementar una regulación específica y establecer protocolos de actuación en todos los centros hospitalarios que cuenten con unidades de esta naturaleza. Como uno de los problemas recurrentes son las situaciones de incapacidad transitoria, deben ser los facultativos, en su caso con colaboración de especialistas en psiquiatría, aquellos que decidan sobre la capacidad y competencia del paciente en estas situaciones extremas.

Para que la toma de decisiones por parte del Comité de Ética sea eficaz, además de las competencias que legalmente se le deben atribuir, es necesario una regulación que establezca cómo se debe informar de la situación y quiénes de los profesionales sanitarios que atienden al enfermo deben darla. Las propuestas de otorgar mayor eficacia a los Comités de Ética deben ir unidas a una mejor organización de estos órganos y una mayor profesionalización que conlleve, junto a una mejor competencia, una responsabilidad superior y un funcionamiento más ágil. Con una mejor estructura y unas mayores competencia y accesibilidad, su utilidad no se limitaría a la discusión no vinculante en supuestos de conflictos éticos, sino que debería mediar en los casos de consentimiento por representación y en los supuestos de capacidad momentáneamente limitada. Debe preverse específicamente su facultad de decisión en supuestos de menores no maduros y, especialmente, de neonatos, en un extremo, y de demencias seniles y situaciones de coma vegetativo, por el otro, así como sobre la irracionalidad de una decisión. La intervención del juez debe preverse, como supuesto excepcional, en el supuesto de los enfermos mentales y, en su caso, en menores no maduros y neonatos, siempre que la decisión de sus representantes sea contraria a la del Comité de Ética.

En todo caso, tanto en la intervención del Comité de Ética como cuando decida el juez, debe partirse de la información que los profesionales sanitarios aporten sobre el caso. La competencia actual del juez respecto de los enfermos mentales debería, por el contrario, limitarse, ya que no puede ser su único representante, y debería establecer un procedimiento en el que la decisión de los representantes del enfermo y, muy especialmente, de los profesionales sanitarios tuviera un peso específico. En el caso de enfermedades degenerativas, incluidas las mentales, como ya se ha mencionado, la información del profesional sanitario debe incluir la conveniencia de otorgar un documento de voluntades anticipadas que sería vinculante en todo caso para los profesionales sanitarios, siempre que se haya otorgado a partir del conocimiento exacto del desarrollo de la enfermedad y de sus consecuencias.

Es conveniente tratar diferenciadamente los supuestos de coma vegetativo y de neonatos con graves deficiencias, así como cualesquiera otros supuestos de enfermedades terminales, en los que el tratamiento médico es fútil y especialmente cuando supone un encarnizamiento terapéutico. En estos casos es imprescindible contar con unos protocolos médicos que, de una forma lo más homogénea posible, establezcan cuándo, desde la perspectiva exclusivamente científica y en el estado actual del conocimiento, cualquier tratamiento médico es ineficaz. Al respecto no hay que olvidar que existe el precedente de la Ley de Transplantes que, a partir de los conocimientos científicos contrastados, establece un concepto de muerte legal cuando concurren una serie de requisitos. Normativas análogas podrían establecerse en los supuestos referidos sin que, en estos casos, se debiera acudir al consentimiento por representación.

Mirentxu Corcoy Bidasolo
Catedrática de Derecho Penal de la Universitat de Barcelona

Relación de los especialistas invitados

- Ramón Bayés, catedrático de Psicología Básica de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Margarita Boladeras, catedrática de Filosofía Moral de la Universitat de Barcelona.
- Marc Antoni Broggi, vicepresidente de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Josep M.^a Busquets, responsable de Bioética del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Montse Busquets, profesora de la Escola d'Infermeria, Universitat de Barcelona.
- Victoria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Emilia Civeira, médico intensivista del Hospital Clínico de Zaragoza.
- Mirentxu Corcoy, catedrática de Derecho Penal de la Universitat de Barcelona.
- Jacobo Dopico, profesor de Derecho Penal de la Universidad Carlos III.
- Joan Escoter, psiquiatra del Hospital de Meritxell de Andorra.
- José Ignacio Gallego, profesor de Derecho Penal de la Universitat de Barcelona.
- José Luis Goñi, catedrático de Derecho del Trabajo de la Universidad Pública de Navarra.
- Josep M.^a Grau, abogado del área jurídica del Hospital Sant Joan de Reus, Tarragona.
- Pablo Hernando, jefe de servicio y presidente del Comité de Ética Asistencial, Corporació Sanitària Parc Taulí.
- Clara Llubilà, médico del Servicio de Anestesiología y Reanimación del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.
- Blanca Mendoza, profesora de Derecho Penal de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Màrius Morlans, médico del Servicio de Hemodiálisis del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.
- Gian Maria Nicastro, abogado, Turín.
- Leonor Ruiz Sicilia, psiquiatra del Hospital Clínico Virgen de la Victoria, Málaga.
- Núria Terribas, directora del Institut Borja de Bioètica.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*

3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundación:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos:

2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS