

**El derecho a decidir sobre la propia salud. Especial referencia a las
personas discapacitadas**

The right to decide on their own health. Special reference to the disabled

Judith Solé Resina

Catedrática acreditada. Universitat Autònoma de Barcelona

Febrero 2014

RESUMEN: El panorama normativo relativo a los derechos del paciente es realmente complejo. En los últimos años han ido prosperando multitud de normas de ámbito internacional, estatal y autonómico que regulan la materia. A la luz de la Convención de las Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hay que descartar, de inicio, la posibilidad de que el consentimiento a un tratamiento o actuación médica pueda otorgarse por representación o sustitución y revisar los supuestos contemplados por las leyes que coexisten en el territorio español, y también por la Ley básica estatal 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones de información y documentación clínica. La garantía del ejercicio de este derecho que corresponde ofrecer a un Estado de Derecho pasa por facilitar a todas las personas las medidas de asistencia y apoyo necesarias para posibilitar su adecuado ejercicio.

PALABRAS CLAVE: consentimiento informado, derechos sobre la salud, personas discapacitadas, derechos del paciente, tratamiento médico, consentimiento por representación.

ABSTRACT: The regulatory landscape concerning patient rights is really complex. In recent years they have been thriving multitude of rules of international , national and regional level governing the matter . In light of the United Nations Convention of 13 December 2006 on the Rights of Persons with Disabilities be ruled out , start, the ability to consent to treatment or medical intervention may be granted by representation or substitution and review the cases covered by the laws that exist in the Spanish territory , and also by the state Basic Law 41/2002 of 14 November, regulating patient autonomy and rights and obligations of clinical information and documentation . The guarantee of the exercise of this right offer corresponding rule of law passes to facilitate everyone measures necessary assistance and support to enable their proper exercise.

KEY WORDS: informed consent, rights to health, disability, patient rights, medical treatment, consent by proxy.

SUMARIO* :

1. Marco normativo vigente
 2. Principios básicos de la regulación vigente: el derecho a decidir sobre la propia salud
 - 2.1. Los límites del derecho a decidir sobre la propia salud
 - 2.2. La negativa expresa del paciente a una determinada actuación médica: un conflicto entre derechos fundamentales
 3. El consentimiento informado:
 - 3.1. Concepto, forma y contenido
 - 3.2. Supuestos de otorgamiento del consentimiento por sustitución
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación
 - b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente
 - c) El sentido de la decisión en los casos de sustitución de la voluntad
 4. El derecho a decidir sobre la propia salud de las personas discapacitadas en la Convención de Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006
 5. Las bases de una propuesta *de lege ferenda*
- Bibliografía

* Este trabajo se incardina en el Proyecto de Investigación que lleva por título: La Nueva configuración de la persona física. Revisión de las condiciones personales, familiares y patrimoniales. El principio de no discriminación. DER 2010-17949. También forma parte de los trabajos que desarrollo en el seno del Grup del dret civil català (UB-UAB, 2009 SGR 221).

1. Marco normativo vigente

El panorama normativo relativo a los derechos del paciente es realmente complejo. En los últimos años han ido prosperando multitud de normas de ámbito internacional, estatal y autonómico que regulan la materia. Por ello nos parece conveniente, antes de empezar con el análisis de la materia, hacer una breve referencia a las normas de derecho positivo que hay que tener en cuenta.

En el ámbito interno estatal la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad enuncia como principios generales los derechos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud. Se ocupa específicamente del derecho del paciente a la información sanitaria; del derecho a la autonomía del paciente concretada en la exigencia del consentimiento informado y posibilitada por el documento de instrucciones previas; del contenido, uso, conservación, acceso, custodia y archivo de la historia clínica del paciente; y del informe de alta y otra documentación clínica (arts. 9, 10 y 61 LGS). El objetivo final se concreta en fortalecer el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución Española en el art. 43.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones de información y documentación clínica, viene a desarrollar con profundidad los aspectos relativos al consentimiento informado y la documentación clínica. También el derecho a la información del ciudadano en el ámbito sanitario y a la confidencialidad e intimidad de la misma queda garantizado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, que califica los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos y regula el procedimiento de su obtención, custodia y eventual cesión.

La estatal Ley 41/2002 ha sido modificada por las siguientes normas:

- la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, que reconduce la prestación del consentimiento para la práctica de una interrupción voluntaria del embarazo al régimen general previsto eliminando la excepcionalidad que aquella ley había establecido para este caso;
- la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que modifica el art. 9.5 de la Ley 41/2002 estableciendo que si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.
- La ley 33/2011, de 4 de octubre, Ley General de Salud Pública, que regula el acceso a los datos de los pacientes por razones epidemiológicas o de protección de la salud pública.

Por lo que se refiere a la normativa que desarrolla la Ley 41/2002, hasta el momento cabe destacar:

- El Real Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula el Documento de Voluntades Anticipadas y crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana;
- El Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, que regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal;
- El Decreto 28/2007, de 15 de marzo, que establece el Sistema de Información de Enfermedades Asistidas, regula el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) al alta hospitalaria y procedimientos ambulatorios especializados y crea el Registro del CMBD de la Comunidad de Castilla y León;
- La Orden SAN/559/2007, de 26 de marzo, que aprueba el Plan de Garantía de los derechos de las personas en relación con la salud, de la Comunidad de Castilla y León; y
- El Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, que aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud.

La Ley 41/2002 coexiste actualmente en el territorio español con otras muchas leyes de ámbito autonómico que regulan la misma materia. No hay que olvidar que las competencias en materia de sanidad están en su mayor parte transferidas a las Comunidades Autónomas. Sin embargo, la Disposición Adicional 1ª de la Ley estatal declara que la misma tiene la condición de legislación básica de conformidad con lo establecido en el art. 149.1 1ª y 16ª de la Constitución Española. De esta forma el carácter de "Ley básica" se justifica, de una parte en la competencia exclusiva del Estado para regular las "condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos" (art. 149.1 1ª CE), y de otra parte, en la competencia exclusiva del Estado en materia de "bases y coordinación general de la sanidad" (art. 149.1 16ª CE). En todo caso queda abierta la cuestión de la constitucionalidad de esta norma y de su posible invasión de competencias autonómicas en cuanto regula materias competencia de las Comunidades Autónomas¹. También se cuestiona la constitucionalidad de las normas autonómicas de comunidades sin competencia en materia de derecho civil, que regulan la capacidad para prestar el consentimiento, pues ello afecta a la capacidad de las personas, que es sin lugar a dudas una materia propia del derecho civil. Igualmente, ahora respecto a las comunidades autónomas con competencia en materia de derecho civil, se cuestiona cuando atienden al criterio de territorialidad al fijar el ámbito de aplicación de su regulación propia sobre esta materia estableciendo una norma sobre conflicto de leyes que, de acuerdo con el artículo 149.2.8 de la Constitución Española es materia reservada al Estado².

¹ En el mismo sentido Javier PLAZA PENADÉS, "La ley básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica", *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 562/2003.

² En este sentido María Ángeles PARRA LUCAN, "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español", *Aranzadi Civil*, nº 2/2003

En todo caso, en el ámbito autonómico, la regulación de los derechos del paciente se encuentra contenida en normas dispares, algunas son leyes generales sobre Salud; otras, leyes especiales sobre los derechos de la autonomía de la voluntad de los pacientes; y otras tienen un de ámbito objetivo aún más reducido y están dedicadas a la regulación de la declaración de voluntades anticipadas. Se configura de esta forma un panorama normativo complejo. Pueden señalarse las siguientes leyes autonómicas:

- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía.
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón: en el Título III (arts. 8 a 19) regula los derechos de información sobre la salud y autonomía del paciente: derecho a la información, derecho a la intimidad y a la confidencialidad; derecho a la autonomía del paciente; e historia clínica.
- Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de las Islas Baleares.
- Ley 13/2006, de 8 de febrero, que regula las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro, de la comunidad autónoma de Canarias.
- Ley 6/2005, de 7 de julio, de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha.
- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud de Castilla y León.
- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña, y arts. 212-1 a 212-3 del Código Civil de Cataluña.
- Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura.
- Ley 3/2001, de 28 de mayo, del consentimiento informado de Galicia.
- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de La Rioja; y Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja, que regula, entre otros, los derechos relacionados con la autonomía de la voluntad, el consentimiento informado, el documento de instrucciones previas; los derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad; y los derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica (arts. 6 y ss.)
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente, de la comunidad de Madrid.
- Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la región de Murcia, que regula los derechos a la intimidad y confidencialidad; los derechos de información y participación sanitaria; los derechos relativos a la autonomía de la decisión; y los derechos en materia de documentación sanitaria (arts. 21 y ss.)
- Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de los derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra.
- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad del País Vasco.

— Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana.

Es fundamental en la materia, por lo que a las personas con discapacidad se refiere, la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo de 13 de diciembre de 2006. Cabe recordar que España ratificó la mencionada Convención el 23 de noviembre de 2007 (BOE de 21 de abril de 2008) y desde entonces es también derecho vigente en el territorio español. Sobre ella volveremos más adelante.

2. Principios básicos de la regulación vigente: el derecho a decidir sobre la propia salud

Los principios rectores de todas las leyes referidas en el apartado anterior garantizan al paciente el derecho a la información asistencial adecuada y correcta y lo configuran como el verdadero protagonista de las decisiones que le afectan en este ámbito. En lo que aquí interesa, es obvio que el consentimiento informado del paciente para ser sometido a un tratamiento o intervención médica, previa la oportuna información, es un elemento esencial en esta materia, en tanto que ejercicio del derecho a decidir sobre la propia salud o de autonomía de la voluntad, y de los más amplios derecho a la integridad y derecho a la libertad.

En este sentido, la STC 37/2011, de 28 de marzo expone que “el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre su propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. Ésta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido) y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9º).”

Precisamente la exigencia del consentimiento informado fundamenta directamente – indirectamente informa, desde luego, todo su contenido- dos de los principios básicos de la regulación de la materia enunciados en la Ley 41/2001: “Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios” (art. 2.2) y, “Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley.” (art. 2.4).

Estos principios básicos quedan también recogidos en algunas leyes autonómicas, así: 4.1 g) y 7.2 a) Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón; art. 28 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas con relación a la salud de Castilla y León; art. 6.1 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña y Código Civil de Cataluña (arts. 212-1 a 212-3); art. 15.1 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura; art. 3.3 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, del consentimiento informado de Galicia; art. 6.1 a) de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja; arts. 7.7 y 41 de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la región de Murcia; arts. 3.7 y 5 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y deberes de las personas en materia de salud de Navarra; y art. 15 de la Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana.

Siendo así que siempre es exigible el consentimiento informado del paciente (o persona que lo represente o sustituya) como requisito previo a la intervención o tratamiento médico, y el paciente tiene derecho a negarse a recibir un determinado tratamiento o a someterse a una determinada intervención médica, por bien que con los límites que establece la propia ley.

2.1. Los límites del derecho a decidir sobre la propia salud

Junto a la regla general de la necesidad de consentimiento del paciente ante cualquier intervención en el ámbito de la salud, la ley prevé, sin embargo, una serie de casos en los que no se requiere el consentimiento y podrán llevarse a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud de la persona afectada, sin necesidad de contar con su consentimiento ni el de ninguna otra persona (familiar, persona vinculada de hecho o representante legal).

La primera excepción a la exigencia de consentimiento se da cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias. En cuyo caso, dispone el art. 9.2 a) Ley 41/2002, una vez adoptadas las medidas pertinentes, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan internamiento obligatorio de personas. Se trata de supuestos en los que concurre un interés público superior que prevalece en caso de colisión con el derecho de la persona.

En segundo lugar, establece la Ley 41/2002, que no es necesario contar con el consentimiento del paciente "Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él" (art. 9.2 b). Se trata de supuestos en los que el enfermo no puede prestar su consentimiento porque la situación física o psíquica en la que se halla no se lo permite -no está en condiciones de decidir-. En este caso, las personas a él allegadas, de acuerdo con la ley,

solamente deben ser consultadas; esto es, no deben prestar el consentimiento, y su opinión, aunque debe ser tomada en consideración, no vincula a los responsables médicos. La urgencia y la gravedad de la situación así lo aconsejan.

En un sentido similar se expresan el art. 13.1 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón; el art. 29 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud de Castilla y León; el art. 7.1 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña; el art. 11 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, del consentimiento informado de Galicia; el art. 26.2 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura; el art. 6.2 b) de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Rioja; el art. 45.2 de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la región de Murcia; el art. 50 de la Ley 17/2010, de 8 de noviembre, Foral de derechos y deberes de las personas en materia de salud de Navarra; y el art. 10 de la Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. El art. 13.1 b) de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, concreta en mayor medida al exigir, además de que la urgencia no permita demoras por la posibilidad de ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento, que “no haya negativa expresa del enfermo a dicho procedimiento, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, lo dispuesto en su declaración de voluntades anticipadas”.

El Tribunal Constitucional en Sentencia 37/2011, de 28 de marzo afirma, además, que “no basta con que exista una situación de riesgo para omitir el consentimiento informado, sino que aquél ha de encontrarse cualificado por las notas de inmediatez y de gravedad”.

Queda claro que la excepción a la exigencia del consentimiento prevista a la que nos acabamos de referir no incluye los supuestos de negativa al tratamiento o intervención por parte del enfermo. Este no es, en verdad, un caso de falta de consentimiento sino de expresa negativa de la preceptiva autorización. De donde se deduce que, en principio, ante la negativa del paciente a una concreta actuación médica, ésta no se podrá llevar a cabo. Veámoslo con mayor detenimiento.

2.2. La negativa expresa del paciente a una determinada actuación médica: un conflicto entre derechos fundamentales

Algunas de las normas autonómicas que regulan la materia, como la Ley 3/2005, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura (art. 30), la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia (art. 47) y la Ley 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud de Navarra (art. 53), se ocupan de la negativa a recibir un tratamiento sanitario y prevén que ante esta situación el profesional responsable deberá

informar de las otras alternativas existentes y ofertarlas. De no existir tratamientos alternativos disponibles o de rechazarse todos ellos, disponen, se propondrá al paciente la firma de alta voluntaria, y si no la firmara se podrá ordenar el alta forzosa en los términos previstos en la legislación vigente.

De acuerdo con el principio general de respeto a la autonomía del paciente, que informa la ley, y también a lo dispuesto en su propia letra, ante la negativa del paciente no puede llevarse a cabo la actuación médica correspondiente. No en vano, sólo se prevé expresamente la posibilidad de efectuar las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin contar con su consentimiento, cuando existe riesgo para la salud pública, o cuando hay riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo, y aún en este último caso cuando no es posible conseguir su autorización, y añade la Ley aragonesa 6/2002, no haya negativa expresa.

De modo que, en definitiva, sólo se prevé expresamente un supuesto legal en que puede actuarse en el ámbito sanitario en contra de la voluntad del paciente: cuando existe riesgo para la salud pública, caso en que prevalece el interés público al derecho a la autonomía del paciente. Ninguna otra excepción legítima la actuación médica contraria a su voluntad, por lo que se puede afirmar que, en principio, debe respetarse su negativa a someterse a una determinada intervención médica incluso cuando de este modo ponga en peligro su propia vida, aunque algunas normas establecen expresamente que el respeto a las decisiones adoptadas por el paciente sobre su propia salud no podrá en ningún caso suponer la adopción de medidas contrarias a las leyes (en este sentido, art. 2.4 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente; art. 29 Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud de Castilla y León; art. 26.1 Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura). Los límites legales, sin embargo, son en este caso de muy difícil precisión.

De acuerdo con la mayoría de la doctrina y la jurisprudencia, la autonomía del paciente se configura, ya se ha dicho, como una expresión de diversos derechos fundamentales como el derecho a la dignidad, el derecho a la libertad y el derecho a la integridad física y moral. Y en este sentido, recientemente el Tribunal Constitucional ha advertido de forma expresa (STC 37/2011, de 28 de marzo, FJ 4º) que "Este derecho fundamental conlleva una facultad negativa, que implica la imposición de un deber de abstención de actuaciones médicas salvo que se encuentren constitucionalmente justificadas, y, asimismo, una facultad de oposición a la asistencia médica, en ejercicio de un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal, como distinto del derecho a la salud o a la vida (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9º). Por esa razón, hemos afirmado que el derecho a la integridad física y moral resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental a la integridad física, a no ser que, como hemos señalado tenga

una justificación constitucional (SSTC 120/1990, de 27 de junio, FJ 8º y 137/1990, de 19 de julio, FJ 6º)".

En situaciones de riesgo inminente para la vida, sin embargo, se plantea la cuestión de los límites al derecho a decidir sobre la propia salud, en tanto en cuanto determinadas decisiones pueden atentar contra el derecho a la vida del paciente. En este caso se produce un conflicto entre derechos fundamentales: de un lado, el derecho a la autonomía del paciente concretado en el derecho a decidir sobre la propia salud, sobre la base de la libertad ideológica o de creencias del paciente; de otro, el derecho a la vida, que es el bien más básico de la persona y el derecho fundamental de mayor importancia.

Existen diversos pronunciamientos anteriores del Tribunal Constitucional con relación al conflicto entre estos derechos fundamentales. Así:

En la Sentencia 154/2002, de 18 de julio, sobre la que volveremos más adelante, el Tribunal Constitucional anula la condena por homicidio contra los padres que se opusieron a una transfusión de sangre para su hijo por motivos religiosos, a la vez que admite expresamente (F.J. 12º) que en la confrontación entre los derechos a la libertad religiosa y el derecho a la vida debe prevalecer este último, de manera que su defensa puede justificar una limitación al ejercicio del derecho a la libertad religiosa.

Resultan de cita igualmente obligada las SSTC 120/1990, de 27 de junio y 137/1990, de 19 de julio, que resuelven sendos recursos de amparo sobre la cuestión de la alimentación forzosa de presos pertenecientes al GRAPO en huelga de hambre, en el sentido que las órdenes judiciales de proceder a la alimentación forzosa por vía no oral, a partir del momento en que hubiera peligro para la vida de los huelguistas, no vulneró el art. 15 CE.

De lo dicho hasta el momento puede deducirse que la negativa al sometimiento a un determinado tratamiento o intervención médica trasciende el derecho a la autonomía del paciente y se sitúa en el plano de los derechos fundamentales de la persona, en el que la delimitación de los diferentes derechos que pueden entrar en conflicto resulta especialmente compleja. Con todo, la posición que venía sosteniendo el Tribunal Constitucional era la de que cuando existe un inminente peligro para la vida del paciente, debe prevalecer el derecho a la vida sobre cualquier otro derecho fundamental: la integridad física, la libertad de creencias o religiosa... En esta línea una parte de la doctrina defiende que si la negativa o falta de autorización previa a recibir un tratamiento implica un riesgo para la propia vida, será necesario imponerlo a través de la autorización judicial³. Sin embargo, también hay un cada vez mayor número de autores que admite la posibilidad de que el paciente pueda rechazar un determinado tratamiento médico cuando lo estime innecesario por causarle un sufrimiento excesivo o alargar artificialmente su propia existencia en condiciones penosas,

³ Isabel MIRALLES GONZÁLEZ, "La anorexia y el internamiento de los enfermos en centros hospitalarios: límites y controles", *Revista Jurídica de Cataluña*, 1999-3, p. 719.

por lo que no puede imponerse un tratamiento médico determinado con el que no se obtiene la recuperación del enfermo, en contra de su voluntad⁴.

En cualquier caso, los límites al ejercicio del derecho a decidir sobre la propia salud se corresponden con las limitaciones establecidas por la ley respecto a la voluntad que manifiesta una persona mayor de edad, capaz y libre, en el documento de instrucciones previas, en cuanto a los cuidados y el tratamiento que desea recibir llegado el momento en que por su situación no sea capaz de expresarlo personalmente. Existe identidad de fundamento entre ambos supuestos a estos efectos; al fin y al cabo, las voluntades anticipadas son la plasmación de la voluntad del paciente en los casos en que debe someterse a una intervención en momentos críticos para su vida en los que carece de la capacidad necesaria para decidir. En este sentido, el art. 11.3 de la Ley 41/2002 dispone que "No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas".

3. El consentimiento informado

3.1. Concepto, forma y contenido

El art. 3 de la Ley 41/2002 establece la definición legal de consentimiento informado, que significa como: "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta su salud". El art. 8 añade que "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 art. 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 invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. 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 sus riesgos. 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

⁴ En este sentido ESPIN, en Luís López Guerra y otros. *Derecho Constitucional*, Vol I, *El Ordenamiento constitucional. Derechos y deberes de los ciudadanos*. Tirant lo Blanch, 1994, p. 200; OLIVA BLÁZQUEZ, Francisco, "Autonomía del paciente y sistema sanitario: conflicto de bienes jurídicos", Sevilla, 2010; Vid también OLIVA BLÁZQUEZ, Francisco, "El derecho a la vida", *Tratado de Derecho de la Persona Física*, T.II, Dir. Gete-Alonso y Calera, Coord. Solé Resina, Civitas-Thomson Reuters, Madrid, 2013, pág. 711 y ss

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

El tratamiento del consentimiento informado en la normativa autonómica es en muchos casos extraordinariamente detallado, especialmente en lo que se refiere al contenido del documento de consentimiento informado y, aunque en términos generales puede afirmarse que se asienta sobre unas bases comunes, presenta singularidades propias en las diversas leyes autonómicas. Siendo así que el consentimiento informado es una expresión del derecho a la autonomía del paciente y en términos generales se puede afirmar que en todo caso y como contenido básico común las leyes vigentes disponen que:

- Es una declaración de voluntad de conformidad o autorización del paciente al sometimiento a los tratamientos o intervenciones médicas prescritas, manifestada de forma libre y consciente. Más adelante abordaremos la cuestión de la capacidad para prestar el consentimiento informado y del consentimiento por representación.
- La formación de la voluntad exige que el paciente reciba toda la información necesaria relativa a la finalidad y naturaleza de la intervención y a los riesgos y consecuencias de la misma.
- Por regla general, el consentimiento será verbal. No obstante, se prestará por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, de aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
- El documento de consentimiento debe ser específico para cada supuesto y contener información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
- El consentimiento es revocable en cualquier momento.

3.2. Supuestos de otorgamiento del consentimiento por sustitución

De acuerdo con lo que dispone el art. 9.3 de la Ley 41/2002, la capacidad requerida por la ley para prestar válidamente el consentimiento informado es la capacidad natural de comprender intelectual y emocionalmente el alcance de la intervención. De ahí que establezca que “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”.

Aunque en todo caso, y este reconocimiento es extremadamente importante, el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. El art. 9.5 Ley 41/2002 dispone en este sentido que “Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”. No diseña esta ley en qué han de consistir los “apoyos” pertinentes, con lo que habrá que estar al sistema general de instituciones de protección de la persona.

En el mismo sentido se pronuncia la legislación autonómica, que de forma similar regula los supuestos de prestación del consentimiento por representación o sustitución. Así: art. 14 Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón; arts. 7.2 Ley 21/2000, de 29 de diciembre de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña y 212-2.1 CCCat; art. 25.1 Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura; art. 6 Ley 3/2001, de 28 de mayo, del consentimiento informado de Galicia; art. 6. 4 Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja; art. 46.1 Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la región de Murcia; art. 51 Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud de Navarra; art 9 Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana.

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación

En rigor, este supuesto es de otorgamiento del consentimiento por sustitución y no propiamente por representación, como anuncia el art. 9.3 Ley 41/2002, pues la propia norma legitima para tomar las decisiones oportunas a personas que no son los representantes legales del paciente y que tampoco tienen atribuida e ninguna otra forma su representación.

Una primera aproximación a esta excepción hace pensar que este supuesto comprende tanto a las personas incapacitadas como las que gozan de plena capacidad de obrar, pues todas ellas pueden encontrarse, en un momento determinado, en situación de no ser capaz, a criterio del médico responsable de la asistencia, de tomar decisiones, o en un estado físico o psíquico que no permita hacerse cargo de la situación. A ambos supuestos parece referirse la letra a) del artículo 9.3. Al considerar la posibilidad de que los pacientes de los que trata

tengan representante legal, parece estar incluyendo en este primer apartado a los incapacitados y a los menores de edad, aunque no se comprende con qué finalidad, pues les dedica a continuación sendos apartados específicos. Como justificaremos después, en realidad este apartado sería suficiente para regular los supuestos de consentimiento por sustitución o excepción del consentimiento. Técnicamente sería deseable que la letra a) del art. 9.3 comprendiera los supuestos de personas con capacidad de obrar plena o limitada, incapacitadas o no, que por su situación –falta de la capacidad natural de entender y decidir libremente- no se hallan en condiciones de decidir, caso en el que, habría que actuar de acuerdo con los principios legales del mayor beneficio del paciente y los protocolos propios de la *lex artis* médica.

La falta de capacidad natural para prestar el consentimiento se debe al estado físico o psíquico en el que se encuentra el paciente. En algunos casos resultará evidente –así, por ejemplo, cuando se halla en estado de coma-, mientras que en otros –caso de disfunción mental- será imprescindible que el médico responsable de la asistencia dictamine que el paciente no se hace cargo de su situación.

Uno de los principales problemas se produce cuando el paciente presenta una disfunción mental de difícil diagnóstico o catalogación. Plantean una especial complejidad los supuestos de enfermos aquejados por el que se conoce como síndrome disociativo atípico, provocado por la pertenencia a un grupo de manipulación mental. Entre los supuestos en los que procede la prestación del consentimiento por sustitución habría que considerar los casos en los que el paciente es una persona que rechaza una concreta actuación médica por resultar contraria a las ideas que le son impuestas por un grupo de manipulación mental, pues su estado psíquico no le permite hacerse cargo de su situación y presenta, por tanto, una disfunción mental que le priva de la capacidad necesaria para prestar libremente el consentimiento⁵. En este caso la voluntad acerca de la conducta a seguir en el ámbito de la propia salud se halla teñida por una manipulación de alcance más general que reclama la limitación de la autonomía de la voluntad de la persona que es incapaz de prestar el consentimiento libre que exige la ley.

También quedan incluidos dentro del supuesto de falta de la capacidad natural necesaria para prestar el consentimiento, los supuestos de tratamientos médicos de “desprogramación” o similares cuando se tornan indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud del paciente, porque en estos casos el cumplimiento del requisito de la falta de conciencia de su situación debe juzgarse desde una perspectiva general y es una característica típica del trastorno de la personalidad que se pretende tratar. No hay que olvidar que el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina establece expresamente que la persona que sufre un trastorno mental grave podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho

⁵ Judith SOLÉ RESINA, *La protección civil de personas sometidas a manipulación mental*, Dir. M^a del Carmen Gete-Alonso y Calera, pp. 151 y ss.

trastorno, cuando la falta de tratamiento comporte el riesgo de ser gravemente perjudicial para la salud (art. 7). Todo ello sin perjuicio, desde luego, de lo que establece el art. 763 LEC en relación al internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico, en cuanto a la necesidad de contar con la autorización judicial previa, salvo en los casos que razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de la medida, en que se exige la posterior ratificación judicial. En este orden de ideas cabe señalar que la Ley catalana 21/2000 enumera expresamente como un supuesto diferenciado de otorgamiento del consentimiento por sustitución los casos de personas internadas por trastornos psíquicos.

En cualquier caso, la relevancia del papel del consentimiento informado en las actuaciones médicas solamente es comprensible desde la perspectiva de la defensa de la libertad de la persona, sobre la que se sostiene, por lo que falta de toda lógica exigir el consentimiento u otorgar efectos a la negativa al tratamiento de una afectación cuando la falta de consentimiento es precisamente consecuencia de la existencia del trastorno mental que se sufre y se trata de corregir. Evidentemente corresponde a los médicos especialistas determinar cuándo los trastornos de la personalidad comportan falta de libertad en el otorgamiento del consentimiento.

En este sentido, el Tribunal Supremo, en la Sentencia de 23 de marzo de 1993, que resuelve un recurso de casación en el caso de unos miembros de la secta CEIS que habían sido sometidos a un tratamiento de desprogramación en contra de su voluntad, desestimando el motivo alegado de la violación del libre ejercicio de los derechos civiles que las leyes reconocen, señala que "lo que más bien puede afirmarse de la actuación de los denunciados es que protegieran adecuadamente a los denunciados de ser sujetos pasivos y víctimas de situaciones e influencias que les hubieran podido claramente perjudicar precisamente en el libre ejercicio de su personalidad y de sus libertades individuales."

De acuerdo con lo que establece la ley en estos casos de falta de capacidad natural, si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

La ley gallega 3/2001; la ley 1/2003 de la comunidad valenciana; y la Ley 3/2009 de la Comunidad de Murcia establecen el orden de preferencia entre familiares y allegados, para la prestación del consentimiento por sustitución a falta de capacidad natural del paciente. De acuerdo con el art. 6.1 a) de la ley gallega se dará preferencia al cónyuge o, en su caso, a quien tenga la condición legal de pareja de hecho; en su defecto, a los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado a los que ejerzan de cuidadores o, a falta de éstos, a los de mayor edad. En similar sentido dicta el art. 46 de la Ley murciana, aunque precisa que el cónyuge no debe estar separado legalmente y que, en su caso, el conviviente lo ha de ser de una unión de hecho acreditada. El art. 9.1 de la ley valenciana, en cambio, establece que tendrá preferencia "el cónyuge no separado legalmente; en su defecto, el familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de mayor edad".

Aunque también puede ocurrir que el paciente haya designado previamente a una persona para que emita en su nombre el consentimiento informado, y entonces le corresponderá a ella con preferencia (en este sentido art. 25.1 a) Ley 3/2005 de Extremadura, art. 46.2 b) Ley 3/2009 de la Comunidad de Murcia; art. 51.1 a) Ley Foral Navarra 17/2010 y art. 9.1 Ley 1/2003 de la Comunidad valenciana).

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente

Aunque el art. 9.3 Ley 41/2002 antes transcrito, y en el mismo sentido las leyes autonómicas citadas, otorga en todo caso al representante legal, cuando existe, la competencia para prestar el consentimiento, cuando se trate de una persona incapacitada, habrá que atender a las limitaciones de la capacidad de obrar que establece la sentencia de incapacitación, para determinar si efectivamente corresponde a sus representantes legales prestar el consentimiento a una determinada actuación médica. Es preciso efectuar esta interpretación correctora de las normas con relación a esta excepción, pues es sabido que la incapacitación es una limitación de la capacidad de obrar graduable y que es precisamente la sentencia de incapacitación, que constituye esta condición de la persona, la que fija su alcance o extensión en cada caso concreto y determina el régimen de guarda al que queda sometida la persona incapacitada –patria potestad, tutela, curatela.

Es perfectamente posible que una persona se halle incapacitada y, sin embargo, conserve – tenga reconocida o no tenga limitada por sentencia- la capacidad necesaria para tomar las decisiones oportunas en el ámbito de su propia salud. Por lo que la excepción recogida en la letra b) del art. 9.3 de la dicha Ley debe entenderse referida a los pacientes incapacitados legalmente cuando la limitación de la capacidad de obrar derivada de la sentencia de incapacitación abarque el ámbito de la salud. En otro caso, cuando no la alcanza o simplemente la sentencia no se pronuncia sobre este extremo, habría que determinar caso por caso si tiene suficiente capacidad natural para otorgar personalmente el consentimiento. En esta línea, la Ley 3/2001 del consentimiento informado de Galicia establece que aunque en caso de incapacitación legal y en términos generales corresponde al representante legal otorgar el consentimiento, cuando a criterio del médico responsable el incapacitado reúne suficientes condiciones de madurez, le facilitará la información adecuada a su capacidad y la opinión de éste será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su capacidad (art. 6.1 b).

Normalmente la sentencia contendrá la limitación de la capacidad en la esfera de la salud cuando la persona incapacitada presente defectos importantes en su capacidad natural de discernir y la someterá al régimen de protección de la tutela con la representación legal de un tutor. En estos casos el consentimiento debe presarlo el tutor o representante legal del incapacitado, sin perjuicio de que el paciente participe en la medida de lo posible en la toma de la decisión (art. 9.5 Ley 41/2002).

Llama la atención que no se exija la autorización judicial previa a la actuación médica, o la ratificación posterior en casos de urgencia, cuando el consentimiento se ha otorgado por sustitución. Ni siquiera cuando la actuación médica en cuestión pudiera poner en grave peligro la vida o la integridad física del incapacitado, autorización que sí resulta preceptiva, en cambio, para el internamiento del tutelado en un establecimiento de salud mental o de educación o formación especial (art. 271.1 CC) y para el internamiento por razón de trastorno psíquico (art. 763 LEC). Solamente, la Ley 2/2002, de Salud de La Rioja (art. 6.3) prevé que en los supuestos en que el consentimiento del declarado judicialmente incapaz lo presta el tutor o representante legal se requerirá, además, la autorización judicial cuando de los procedimientos o prácticas que se consientan se derive un gran peligro para la vida o la integridad física o psíquica del incapacitado. Y añade que cuando razones de urgencia impidan obtener la autorización judicial, se deberá comunicar al juez lo actuado en el plazo de veinticuatro horas.

Hay que tener presente, asimismo, que existe legislación especial con relación a la prestación del consentimiento respecto algunas concretas actividades médicas. Así, la que establece el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, que regula los ensayos clínicos con medicamentos, en los arts. 5 y 7.3 b) con relación a los supuestos en que pueden realizarse ensayos clínicos con adultos incapacitados y la prestación del consentimiento, respectivamente; la que dispone respecto las personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o que por cualquier otra causa no puedan otorgar su consentimiento, el Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, que establece las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos (art. 7); y la relativa a personas incapacitadas, contenida en el art. 8 del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, que requiere la mayoría de edad y la plenitud de facultades mentales para la obtención de órganos de donante vivo.

Por su parte, el art. 156.2 Código Penal dispone que "no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz."

c) El sentido de la decisión en los casos de sustitución de la voluntad

La Ley 41/2002 exige que la prestación del consentimiento por representación sea “adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que hay que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal” (art. 9.5). En el mismo sentido se pronuncian las leyes autonómicas sobre la materia. Así: art. 14.3 Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón; art. 7.4 Ley 21/2000, de 29 de diciembre de autonomía del paciente y derechos de información y documentación clínica de Cataluña y art. 212-2.4 CCCat; art. 25.4 Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura; art. 6.3 Ley 3/2001, de 28 de mayo, del consentimiento informado de Galicia; art. 46.3 Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la región de Murcia; art. 51.5 Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud de Navarra; y art 9.4 Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana.

Resulta en este punto obligado recordar el alcance del derecho a la dignidad del enfermo. Para ello acudimos a la doctrina establecida por el Tribunal Constitucional, entre otras, en la Sentencia 120/1990, de 27 de junio según la cual “la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre...constituyendo, en consecuencia, un mínimo invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que, sean unas u otras las limitaciones que se impongan en el disfrute de los derechos individuales, no conlleven al menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona”.

En todo caso, la intervención de los representantes legales ha de ir encaminada a favorecer la salud del representado, de forma que cuando la decisión que toman los padres o tutores en el ámbito de la salud de su representado pueda, a criterio de los responsables de la asistencia, perjudicar al enfermo deberán estos solicitar que el Juez supla su intervención. En esta línea, algunas leyes autonómicas prevén expresamente que cuando la decisión del representante legal o persona que deba consentir por sustitución pueda presumirse contraria a los intereses del paciente, deberán ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil (art. 46.4 de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la región de Murcia; art. 51.5 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud de Navarra; y art. 9.3 Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana). Y el art. 212-2.4 CCCat dispone que “Si las personas llamadas a dar su consentimiento se niegan, la autoridad judicial puede autorizar la intervención a solicitud del facultativo responsable y en interés de la persona que no puede consentir”.

Ya avanzamos, páginas atrás, que, en todo caso, el paciente habrá de participar en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario, y a estos

efectos es titular del derecho a la información y su opinión debe ser considerada para la toma de la decisión correspondiente.

4. El derecho a decidir sobre la propia salud de las personas discapacitadas en la convención de naciones unidas de 13 de diciembre de 2006

El art. 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dispone el igual reconocimiento como persona ante la ley en los siguientes términos:

- “1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
- 5.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.”

La misma entrada en vigor de la Convención en España hizo que se planteara la validez del sistema de incapacitación judicial regulado por nuestro ordenamiento y las figuras de la representación del tutor y la substitución del incapacitado por éste. Existe el convencimiento entre la mejor doctrina que es urgente una revisión del tratamiento de la incapacitación que

efectúa nuestro ordenamiento que lo adapte y adecúe a los principios de la Convención⁶. También el órgano de expertos que supervisa la aplicación de la Convención señala el incumplimiento del art.12 de la Convención por parte del ordenamiento jurídico español, donde no se han tomado medidas para reemplazar la sustitución de la adopción de decisiones por la asistencia para la toma de las mismas en el ejercicio de la capacidad jurídica, y recomienda al Gobierno que revise las leyes que regulan la guarda y tutela y que tome las medidas para adoptar leyes y políticas por las que reemplacen los regímenes de sustitución en la toma de decisiones por el de la asistencia para respetar la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas.

Con relación a la salud, el art. 25 de la Convención establece que:

“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a las población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando procede, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;
- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable.
- f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.”

Estos principios convenidos en materia de salud, unidos a los más generales dispuestos en el art. 12 en materia de representación y sustitución del consentimiento de las personas

⁶ Vid. En este sentido, Teodora F. TORRES GARCÍA, “La incapacitación”, *Tratado de Derecho de la Persona Física, T.II*, Dir. Gete-Alonso y Calera, Coord. Solé Resina, Civitas-Thomson Reuters, Madrid, 2013, pág. 69 y ss.

discapacitadas obligan a plantear una revisión de la normativa relativa a los derechos del paciente, y más concretamente a la prestación del consentimiento en el ámbito de la salud, de la que dispone ordenamiento jurídico español y que se ha expuesto con anterioridad.

5. Las bases de una propuesta *de lege ferenda*

A la luz de la Convención de las Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006 hay que descartar, de inicio, la posibilidad de que el consentimiento a un tratamiento o actuación médica pueda otorgarse por representación o sustitución y revisar los supuestos contemplados por las leyes que coexisten en el territorio español, y también por la Ley básica estatal 41/2002, a las que hemos hecho referencia con anterioridad. Recordemos que el art. 9.3 de la Ley estatal establece que se prestará el consentimiento por sustitución en tres supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones 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”.

En líneas generales entendemos que hay que descartar el funcionamiento de la representación legal en el ámbito de la prestación del consentimiento informado “por representación” en los supuestos en que el paciente tenga un representante legal porque se halle incapacitado (tutor) e igual y por los mismos motivos habría que descartarse con relación a los menores de edad sometidos a potestad o tutela. A falta de representante legal, cuando la persona que deba someterse al tratamiento o intervención médica 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, tampoco ha de acudir a la prestación del consentimiento “por sustitución”.

No procede la prestación por representación o por sustitución del consentimiento informado porque los derechos del paciente son derechos subjetivos de la persona reconocidos por la ley y significan, además, la concreción de derechos fundamentales más amplios o generales. Así, de una parte, el derecho a ser informado y a consentir un tratamiento o intervención médica es una concreción del derecho a la integridad física y psíquica de la persona (art. 15

CE); y de otra, la protección de los datos relativos a la salud del paciente es una concreción del derecho a la intimidad de la persona (arts. 18.1 y 4 CE). E igual que el derecho a manifestar las voluntades anticipadas, son también una plasmación de los derechos a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de su personalidad (art. 10 CE)⁷. En esta línea el art. 3 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea los sitúa dentro del ámbito del Derecho a la integridad física y psíquica, y dispone que en el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley (art. 3.2).

Según con la doctrina del Tribunal Supremo, establecida en las Sentencias de 12 de enero y de 11 de mayo de 2001, el consentimiento informado no es solamente un derecho subjetivo atribuido por la ley, sino que alcanza la categoría de derecho fundamental. Para el TS, la información del médico al paciente para que éste pueda escoger en libertad dentro de las posibles opciones "no supone un mero formalismo, sino que encuentra fundamento y apoyo en la misma Constitución Española". La dignidad de la persona y la libertad son la base sobre las que descansa dicha protección. En este sentido, afirma el alto Tribunal: "El consentimiento informado constituye un derecho fundamental, precisamente una de las últimas aportaciones realizada en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Derecho a la libertad personal a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo."

También el tribunal Constitucional viene defendiendo que el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física. En Sentencia de 28 de marzo de 2011, otorga el amparo por vulneración de los derechos a la integridad física y a la tutela judicial efectiva en un supuesto de reclamación de responsabilidad civil derivada de asistencia sanitaria, por la pérdida funcional de la mano derecha tras la realización de un cateterismo cardíaco sin el consentimiento informado del paciente. El Tribunal Constitucional afirma que aunque el art. 15 CE no contiene una referencia expresa al consentimiento informado, este instituto no queda al margen de la previsión constitucional de protección de la integridad física y moral sino que, como ya tiene declarado en otras sentencias (SSTC 212/1996, de 19 de diciembre FJ 3º y 116/1999, de 27 de junio, FJ 5º) "los preceptos constitucionales relativos a los derechos fundamentales y libertades públicas pueden no agotar su contenido en el reconocimiento de los mismos, sino que, más allá de ello, pueden contener exigencias dirigidas al legislador en su labor de continua configuración del ordenamiento jurídico, ya sea en forma de las llamadas garantías institucionales, ya sea en forma de principios rectores de contornos más amplios, ya sea, como enseguida veremos, en forma de bienes jurídicos constitucionalmente protegidos". Y añade que "Evidentemente, las actuaciones médicas llevan implícita una posibilidad de afección a la integridad personal protegida por el art. 15 CE, en la medida que éste tutela la inviolabilidad de la persona contra toda intervención en

⁷ En el mismo sentido Javier PLAZA PENADÉS, "La básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica", *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 562/2003.

su cuerpo, de manera que es preciso arbitrar los mecanismos necesarios para garantizar la efectividad del derecho dentro de ese ámbito, coherenciándolo con la función y finalidad propias de la actividad médica. Y es que, como señalamos en la STC 181/2000, de 29 de junio, F.8, la protección constitucional de la vida y de la integridad personal (física y moral) no reduce el estricto reconocimiento de los derechos subjetivos necesarios para reaccionar jurídicamente frente a las agresiones a ellos inferidas, sino que, además, contiene un mandato de protección suficiente de aquellos bienes de la personalidad, dirigido al legislador y que debe presidir e informar toda su actuación”.

En todo caso, el ejercicio de un derecho fundamental de la personalidad corresponde, por definición, únicamente a su titular, sin que quepa la posibilidad de representación o sustitución.

La protección del derecho al consentimiento informado deberá ser ponderada cuando entra en conflicto con otros derechos fundamentales. En términos generales, la STC 37/2011, de 28 de marzo dispone que “...De ahí que el legislador deba establecer los mecanismos adecuados para la prestación del consentimiento del sujeto que se ha de ver sometido a una intervención médica, así como los supuestos que, desde una perspectiva constitucional permitirían prescindir del mismo, teniendo siempre presente, de una parte “que sólo ante los límites que la propia Constitución expresamente imponga al definir cada derecho o ante los que de manera mediata o indirecta de la misma se infieran al resultar justificados por la necesidad de preservar otros derechos constitucionalmente protegidos, puedan ceder los derechos fundamentales (SSTC 11/1981, FJ 7º; 2/1982, FJ 5º; 110/1984, FJ 5º) y de otra que, en todo caso, las limitaciones que se establezcan no pueden obstruir el derecho “más allá de lo razonable” (STC 53/1986, FJ 3º), de modo que todo acto o resolución que limite los derechos fundamentales ha de asegurar que las medidas limitadoras sean “necesarias para conseguir el fin perseguido” (SSTC 62/1982, FJ 5ª; 13/1985, FJ 2º) y ha de atender a la “proporcionalidad entre el sacrificio del derecho y la situación en que se halla aquel a quien se le impone” (STC 37/1989, FJ 7º) y, en todo caso, respetar su [contenido] esencial (SSTC 11/1981, FJ 10º; 196/1987, FJ 4º, 5º y 6º; 197/1987, FJ 11º), si tal derecho aún puede ejercerse (STC 120/1990, FJ 8º).”

Siendo así, cuando la decisión del paciente, sea cual sea su grado de discapacidad, pueda comportar un perjuicio grave para su salud se planteará un conflicto de derechos fundamentales que habrá de resolverse de acuerdo con lo establecido en la ley. Los límites al ejercicio del derecho a la autonomía del paciente se encuentran actualmente apuntados y han de concretarse –siempre con gran dificultad- a partir de los supuestos de la negativa expresa del paciente a una determinada actuación médica y de los límites de las previsiones de las voluntades anticipadas y entendemos que, en todo caso, habrán de coincidir con los del ejercicio más general del derecho a la salud y al consentimiento informado del paciente.

Si por la situación en la que se encuentra o imposibilidad absoluta de entender y decidir el paciente no puede en ningún modo consentir, la actuación respecto a su salud que habrá de llevarse a cabo es la que proceda de acuerdo con los protocolos médicos y la *lex artis*, -como

se ha visto, no cabría otra tampoco en el supuesto en que se regula el consentimiento por sustitución de acuerdo con el actual art. 9.5 Ley 41/2002. Será "la adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que hay que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal"- . De modo que es absolutamente innecesario (además de inadmisibles) que otra persona distinta del propio paciente preste el consentimiento informado. Si bien pareciera que en verdad no es un "consentimiento por sustitución" sino la expresión de la conformidad a una actuación médica que es la indicada.

Todo lo dicho lleva a concluir que ha de descartarse absolutamente que una ya obsoleta clasificación de las personas en función de su capacidad de obrar incidida en el ejercicio del derecho a decidir sobre la propia salud de modo que este derecho fundamental de la personalidad solamente se reconozca a algunas personas y no a otras. La garantía del ejercicio de este derecho que corresponde ofrecer a un Estado de Derecho pasa por facilitar a todas las personas las medidas de asistencia y apoyo necesarias para posibilitar su adecuado ejercicio.

Bibliografía

CERVILLA GARZÓN, MARÍA DOLORES, "Comentario a la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica", *Actualidad Civil*, nº 12.

DE PABLO CONTRERAS, PEDRO / DE SALAS MURILLO, SOFÍA, (Coords.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*, Zaragoza, 2010.

DÍAZ MARTÍNEZ, ANA, "El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral", *Aranzadi Civil-Mercantil*, nº 5/2011.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*, 2ª Ed., Valladolid, 2007.

ESPIN, *Derecho Constitucional*, Vol I, *El Ordenamiento constitucional. Derechos y deberes de los ciudadanos*. Tirant lo Blanch, 1994, p. 200.

GARCÍA GARNICA, Mª DEL CARMEN, "La actual concepción del consentimiento informado del paciente como acto de ejercicio de sus derechos fundamentales. Principales consecuencias jurídicas y prácticas", *Boletín de la Facultad de Derecho de la UNED*, nº 23, 2003.

GARCÍA PONS, A., *Las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español. Ña Convención internacional de 13 de diciembre de 2006*, Madrid, 2008.

GILDA FERRANDO, "Las figuras de protección de las personas vulnerables tras la reforma introducida por la Ley 6/2004 de 9 de enero", *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, Coord. Pérez de Vargas, 2011.

INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS "BARTOLOMÉ DE LAS CASAS", Grupo Nacional de Trabajo de España en la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Capacidad jurídica y discapacidad. Propuestas para la adaptación de la normativa del ordenamiento jurídico español al art. 12 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Programa "El tiempo de los derechos", Huri-Age. Consolider-Ingenio 2010, abril 2012.

MARTÍN PÉREZ, "La asistencia como alternativa a los instrumentos tradicionales de protección de personas con discapacidad. Notas sobre el nuevo derecho de personas en Cataluña", en *El nuevo derecho de la persona y de la familia (Libro segundo del Código Civil de Cataluña)*, Dirs. NASARRE AZNAR et. Al., Barcelona 2011.

MARTÍNEZ GARCÍA, "Instituciones de protección: La asistencia. El documento de voluntades anticipadas", en *El nuevo derecho de la persona y de la familia (Libro segundo del Código Civil de Cataluña)*, Dirs. NASARRE AZNAR et. Al., Barcelona 2011.

MIRALLES GONZÁLEZ, ISABEL, "La anorexia y el internamiento de los enfermos en centros hospitalarios: límites y controles", *Revista Jurídica de Cataluña*, 1999-3, p. 719.

OLIVA BLÁZQUEZ, FRANCISCO, "Autonomía del paciente y sistema sanitario: conflicto de bienes jurídicos", Sevilla, 2010

OLIVA BLÁZQUEZ, Francisco, "El derecho a la vida", *Tratado de Derecho de la Persona Física, T.II*, Dir. Gete-Alonso y Calera, Coord. Solé Resina, Civitas-Thomson Reuters, Madrid, 2013, pp. 711 y ss.

PARRA LUCAN, MARÍA ÁNGELES, "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español", *Aranzadi Civil*, nº 2/2003.

PEREÑA VICENTE, "La Convención de Naciones Unidas y la nueva visión der la capacidad jurídica", *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, Coord. Pérez de Vargas, 2011.

PLAZA PENADÉS, JAVIER, "La básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica", *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 562/2003.

PULIDO QUECEDO, M., "El consentimiento informado y el derecho fundamental a la integridad física", *Actualidad Jurídica Aranzadi*, nº 825/2011.

SOLÉ RESINA, JUDITH, "Tratamientos e intervenciones médicas", *La protección civil de personas sometidas a manipulación mental*, Dir. M^a del Carmen Gete-Alonso y Calera, Valencia, 2003.

SOLÉ RESINA, JUDITH, "El consentimiento informado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones eb materia de información y documentación clínica", *Libro Homenaje al profesor Manuel Albadalejo García*, Coord. José Manuel GONZÁLEZ PORRAS, Fernando P. MÉNDEZ GONZÁLEZ), Vol. 2, Murcia, 2004.

TORRES GARCÍA, TEODORA F., "La incapacitación", *Tratado de Derecho de la Persona Física, T.II*, Dir. Gete-Alonso y Calera, Coord. Solé Resina, Civitas-Thomson Reuters, Madrid, 2013, pp. 69 y ss.

Jurisprudencia citada

Sentencias del Tribunal Constitucional:

STC 37/2011, de 28 de marzo. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RTC 2011/37.

STC 154/2002, de 18 de julio. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RTC 2002/154.

STC 116/1999, de 17 de junio. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RTC 1999/116.

STC 212/1996, de 19 de diciembre. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RTC 1996/212.

STC 120/1990, de 27 de junio. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RTC 1990/120.

STC 137/1990, de 19 de julio. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RTC 1990/137.

Sentencias del Tribunal Supremo:

STS 447/2001, de 11 de mayo. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RJ 2001/6197.

STS 3/2001, de 12 de enero. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RJ 2001/3.

STS 260/1993, de 23 de marzo. Repertorio de Jurisprudencia Aranzadi, RJ 1993/2545.