

NOTAS SOBRE LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD DE LAS PERSONAS VULNERABLES EN EL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO¹

LETICIA TERESA HERNÁNDEZ MARTÍNEZ

Profesora asociada de Derecho Civil

Universidad de Murcia

leticiateresa.hernandez@um.es

RESUMEN: El presente artículo repasa las distintas herramientas que nuestro ordenamiento jurídico pone a disposición de las personas vulnerables con la finalidad de hacer valer la autonomía de la voluntad y su dignidad como sujetos de derechos.

PALABRAS CLAVE: Mayor, discapacidad, vulnerable, autonomía de la voluntad, apoyos, consentimiento informado, voluntades anticipadas.

SUMARIO: I. Introducción. II. Instituciones de protección de las personas vulnerables como alternativa a la incapacitación judicial. III. Aproximación a la consagración del principio de autonomía de la voluntad en la práctica asistencial. III.1 El consentimiento informado prestado por las personas vulnerables. III.2 Utilidad del documento de voluntades anticipadas como instrumento jurídico para respetar la voluntad del paciente. IV. Consideraciones finales. V. Bibliografía.

¹Este trabajo se enmarca dentro del proyecto de investigación de la Fundación Séneca (Agencia de Ciencia y Tecnología de la Región de Murcia): "E-Salud y autonomía del paciente vulnerable a la luz del bioderecho" (ref.19486/PI/14).

I. INTRODUCCIÓN

Con el paso del tiempo todos experimentamos o experimentaremos cambios que, en la mayoría de los casos, van a afectar, en mayor o menor medida y, con carácter progresivo, a nuestra capacidad para desenvolvernos a diario.

Con todo, en numerosas ocasiones, este proceso natural se asimila erróneamente a la aparición de deterioros que, inexcusablemente, van seguidos de enfermedades degenerativas irreversibles, y que lleva a muchos a confundir y asimilar a las personas que conforman la llamada tercera edad o, lo que es lo mismo a “nuestros mayores”, a seres incapaces, enfermos y dependientes.

Nada más lejos de realidad, máxime en la actualidad, cuando asistimos a un notable incremento de la esperanza de vida, y se constata que no todos nuestros mayores envejecen de la misma forma y donde, afortunadamente, no todos están enfermos y privados de sus capacidades.

Centrados en este colectivo y, muy especialmente, consciente y convencida de que *“cada edad tiene sus placeres, su ánimo y sus costumbres”*², repasaremos distintas figuras consagradas en el ordenamiento jurídico que garantizan el “valor intrínseco de la propia vejez”³. Se pretende con ello el respeto a su dignidad, al libre desarrollo de su personalidad y a los derechos humanos que le son inherentes, reconociendo, de esta suerte, los dictados de la Organización Mundial de la Salud (OMS), cuando ya, en la década de los noventa y haciéndose eco del antes citado “valor intrínseco de la vejez” sostenía que:

“El planteamiento del envejecimiento activo se basa en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y en los Principios de las Naciones Unidas de independencia, participación, dignidad, asistencia y realización de los propios deseos. Sustituye la planificación estratégica desde un planteamiento basado en las necesidades (que contempla a las personas mayores como objetivos pasivos) a otro basado en los derechos, que reconoce los derechos de las personas mayores a la igualdad de oportunidades y de trato en todos los aspectos de la vida a

² BOILEAU, N., *“L’art poétique”*, Nouvelle 1674, Paris, 1941, pág 102.

³ GUTIÉRREZ ROBLEDO, L.M. *“Derechos Humanos de las personas de la tercera edad. México ante los desafíos del envejecimiento”*, Universidad Autónoma Metropolitana, México, DF, 2013, pp. 126-133.

*medida que envejecen. Y respalda su responsabilidad para ejercer su participación en el proceso político y en otros aspectos de la vida comunitaria”.*⁴

Junto a este colectivo tradicionalmente olvidado por nuestras instituciones, es preciso resaltar a otro, conformado por aquellas personas con discapacidad, cuya presencia puede implicar para aquellos que la sufren, muchas veces imposibilidad parcial o total para efectuar, sin apoyos, las actividades de la vida y para adaptarse, con plenitud a su entorno. Otra cuestión es si existe una red de apoyos suficientes para que, llegado el caso, dicho reconocimiento de derechos sea efectivo.

Por ello, se hace imprescindible traer a colación la llamada Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en Nueva York el 16 de diciembre de 2006 (en adelante CDPD), vigente en nuestro ordenamiento jurídico, desde el 3 de mayo de 2008 y que, con una visión totalmente renovadora y flexible, introduce una perspectiva en el tratamiento de las personas cuya capacidad ha sido modificada judicialmente, radicalmente diferente a la tradicional, consagrando, con carácter definitivo, tanto su reconocimiento como titulares plenos de derechos así como la posibilidad de ejercitarlos sin discriminación alguna, con las necesarias, en su caso, adaptaciones en función de las concretas circunstancias. Se da, con ello, un “espaldarazo” a la necesaria prevalencia del principio de autonomía de su voluntad, capacidad, independencia, igualdad y dignidad de la que son merecedores. Sin duda, esto supone un modelo muy importante a seguir en el colectivo de mayores y de personas vulnerables.

Como decíamos, a lo largo de la redacción del presente artículo se mencionan una serie de figuras que el ordenamiento jurídico, en concreto, nuestro Código Civil, arbitra para brindar a estos dos grupos de personas (aunque no necesariamente sólo a ellas), la posibilidad de que, en previsión de una futura falta de capacidad, puedan planificar su futuro, el de su persona y bienes, haciendo valer la primacía de sus deseos.

Igualmente, ofrecen soluciones concretas a esta realidad y con esta misma finalidad distintas regulaciones, entre otras, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de

⁴ OMS “Envejecimiento activo: Un marco político”, en *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, núm 37, Suplemento 2.II, 2002, pp. 74 y ss.

dependencia, la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección patrimonial de las personas con discapacidad o la propia 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; en adelante, LAP)⁵ sobre autonomía del paciente en el ámbito sanitario, entendiéndose que, *“deben analizarse la influencia, interrelación y compatibilidad entre unas y otras porque al tratarse de normas que ofrecen soluciones diferentes para los mismos problemas, para problemas semejantes o para diferentes aspectos de una misma realidad, sólo una interpretación sistemática y armónica de todas ellas puede dotar de coherencia a un sistema que empieza a estar demasiado disperso”*⁶.

Así destacan instrumentos tales como la autotutela⁷, u otras figuras menos invasivas como los poderes preventivos⁸ entendidos *“como mecanismos de protección de personas que ulteriormente puedan ser declaradas incapacitadas por resolución judicial o que, simplemente sean portadoras de algún tipo de discapacidad”*⁹, la constitución de un patrimonio protegido que, igualmente puede *“constituirse a favor de discapacitados físicos o psíquicos, reconociéndose la posibilidad de que el constituyente sea el propio beneficiario cuando posea capacidad de obrar. En tal caso según dispone el art. 5.1 de la Ley 41/2003, las reglas de administración se sujetarán a lo previsto en el documento público de constitución”*¹⁰ o la recientemente modificada

⁵ 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; Lex Nova, Valladolid, 2007. p. 353.

⁶ PEREÑA VICENTE, M., *Dependencia e incapacidad, Libertad de elección del cuidador o del tutor*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 2008, p. 21.

⁷ DE AMUNATEGUI RODRÍGUEZ, C., “Coexistencia del mandato preventivo con otras figuras destinadas a la protección de la persona”, en AMUNATEGUI RODRIGUEZ, C. (dir.), *Incapacitación y Mandato*, La Ley, Madrid, 2008, pp. 294-329.

⁸ DE AMUNATEGUI RODRÍGUEZ, C., *ob. cit.*, pp. 177-290.

⁹ PEREÑA VICENTE, M., *ob. cit.*, pp. 83 y ss.

¹⁰ DE AMUNATEGUI RODRIGUEZ, C., *ob. cit.*, pp. 209-210. Para esta autora, la administración y disposición de ese patrimonio permanece paralela e independiente de la posible función del tutor, reconociéndose además un gran predicamento a la autonomía de la voluntad del sujeto en cuanto al desarrollo posterior de la institución.

(para potenciar su virtualidad práctica)¹¹ guarda de hecho; sin dejar de mencionar el papel que tradicionalmente ha asumido la familia en el día a día de estos sujetos, sustituida en los últimos tiempos y como consecuencia de los nuevos modelos de aquella y de la incorporación de la mujer al trabajo fuera de casa, por la importantísima figura del asistente y del cuidador informal. Figuras éstas que, en la actualidad, desempeñan el rol familiar, favoreciendo, en una gran mayoría de casos, la plena integración y el bienestar de estas personas vulnerables.

Por lo que respecta al ámbito de la practica asistencial, dedicaremos una atención especial a resaltar tanto, la figura del consentimiento informado¹² como las bondades del documento de voluntades anticipadas¹³ como instrumento básico para salvaguardar la voluntad del paciente¹⁴ que “*facilitará la toma de sus decisiones y le ayudará a que pierda el miedo al ensañamiento terapéutico*”¹⁵.

II. INSTITUCIONES DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS VULNERABLES, COMO ALTERNATIVA A LA INCAPACITACIÓN JUDICIAL.

Nuestro ordenamiento jurídico regula, como se viene apuntando, toda una serie de instituciones destinadas a la protección de las personas vulnerables; figuras jurídicas afectadas, algunas de ellas, por la entrada en vigor de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria. Además de suponer un reconocimiento a la autonomía de la voluntad de estos colectivos, mientras conservan sus facultades

¹¹ DE AMUNATEGUI RODRÍGUEZ, C., *ob. cit.*, p. 214, .Para la autora “*esta regulación es satisfactoria para la posición del guardado, pues por efecto de lo dispuesto en el art.304 del Código Civil sólo podrán ser impugnados los actos del guardador cuando no redunden en su utilidad, regulación que permite hacerse una idea bastante aproximada de las ventajas que representa esta figura frente a las complicaciones del régimen de la incapacitación y tutela*”.

¹² CANTERO MARTÍNEZ, M.J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Bomarzo, Albacete, 2005, pp. 7-10.

¹³ ARCE FLORES-VALDÉS, J., “La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas (La tutela del siglo XXI)”, en CABANILLAS SÁNCHEZ, A. (coord.) *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Díez-Picazo*, T.I, pp. 207 - 220.

¹⁴ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento Vital y Voluntad del Paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dikynson SL, Madrid, 2003, pp. 22 y ss.

¹⁵ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *ob. cit.*, p. 71.

mentales, arbitra mecanismos de protección en beneficio de aquellos para cuando y como consecuencia, una vez, del transcurso del tiempo, y otras, producto de enfermedades de tipo degenerativo de diversa índole, ya no dispongan de ellas preservando, en la medida de lo posible, los deseos expresados en aspectos tan importantes de su vida como el de su persona, el de su patrimonio y, en general, el de todos aquellos que influyen directamente en seguir conservando, en esta fase, una vida digna.

Así, con una cuidada regulación de la autotutela (fundamentalmente por parte de las comunidades autónomas, en especial la catalana)¹⁶, concebida como declaración de voluntad unilateral, no recepticia, personalísima, revocable y solemne, y a través de la cual se reconoce la posibilidad que tiene una persona capaz de obrar para adoptar las disposiciones que estime convenientes en previsión de su propia futura incapacitación y, lo que es más importante, contempla la de alterar el orden de la delación de la tutela, prefiriendo como tutor, en primer lugar, al designado por el propio tutelado y ello, dado el tenor de los artículos 223 y 234 respectivamente de nuestro Código Civil, tras la entrada en vigor de la Ley 41 /2003 de 18 de noviembre de protección patrimonial de las personas, antes mencionada¹⁷.

Abunda en este propósito, la figura del apoderamiento o mandato preventivo¹⁸, recogida en el artículo 1732 del Código Civil, y que, en palabras del profesor Martínez García “es la declaración de voluntad unilateral y recepticia por la que una persona en previsión de una futura incapacitación más o menos acusada, ordena una delegación

¹⁶ DE AMUNATEGUI RODRÍGUEZ, C., *ob. cit.*, pp. 308- 309. Para la autora, los legisladores autonómicos se muestran con mejor criterio, más respetuosos con la voluntad de las personas, pues en el Derecho catalán y aragonés el juez debe ajustarse a los designios del tutelable. El hecho de considerar subsidiaria la delación judicial quedando vinculado el Juez a los designios expresados por el sujeto garantiza el respeto a la voluntad de la persona mucho más allá de lo que permite el Código Civil.

¹⁷ LEONSEGUI GUILLOT, R.A., “La autotutela como mecanismo de autoprotección de las personas mayores” en LASARTE ALVAREZ, (dir.), *La protección de las personas mayores*, Tecnos, Madrid 2007, pp. 147-161.

¹⁸ BERROCAL LANZAROT, A. I., “El apoderamiento o mandato preventivo como instrumento de protección ante una eventual y futura pérdida de capacidad”, en LASARTE ALVAREZ, C. (dir.), *La protección de las personas mayores*, Tecnos, Madrid 2007, pp. 197-215.

más o menos amplia de facultades en otra, para que esta pueda actuar válidamente en su nombre".¹⁹

Ambas figuras, junto a otras que se analizarán, (tras su nueva redacción haciéndose eco, por fin, de las directrices recogidas en la Convención de las Naciones Unidas), y, sin perjuicio de la adopción de las debidas cautelas para evitar abuso del derecho (rendición de cuentas ante el juez etc.), se postulan como claras alternativas al clásico y radical inicio de un procedimiento de incapacitación judicial.

Por su parte, en el campo primordialmente patrimonial, aunque, no exclusivamente, se hace preciso aludir al régimen jurídico y a las posibilidades que brinda, tanto la constitución de un patrimonio protegido con la finalidad de *"procurar el mantenimiento y fomento en la creación de recursos propios con los que sostener total o parcialmente las necesidades de vida de personas con discapacidad"* como el otorgamiento del conocido testamento patrimonial, en sus distintas modalidades.

También merece una mención especial la institución de la guarda de hecho²⁰ a la que nuestro ordenamiento jurídico ha venido dispensando, tradicionalmente, una escasa regulación; recientemente reforzada por mor de la *Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria*, antes mencionada y que podemos conceptualizar como una situación de hecho, en la que una persona voluntariamente se hace cargo de otra sin haber sido nombrada, para ello, por el Juzgador y que, aún cuando no puede considerarse propiamente entre las instituciones tuitivas recogidas en el artículo 215 de nuestro Código Civil, va a desplegar una serie de efectos jurídicos con pretensiones de organización y estabilidad en el tiempo. Su virtualidad radica en ofertarse como una figura idónea que bien podría cumplir el papel de apoyo necesario para conseguir el máximo ejercicio de derechos por parte de nuestros mayores y discapacitados cuando lo precisen y como alternativa a la privación de la capacidad absoluta de aquellos, con la consiguiente violación del respeto debido a su autonomía y dignidad en los términos que proclamaba la tantas veces citada CDPD. Acorde con su relevancia, se le concede al guardador el derecho al resarcimiento del artículo 220 del Código Civil y

¹⁹ MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., "Reflexiones sobre la autotutela y los llamados apoderamientos preventivos", *Revista La Notaria*, núm. 2, 2000, p. 32.

²⁰ PARRA LUCAN, M. A., "La guarda de hecho de las personas con discapacidad" en YZQUIERDO TOLSADA, M. (dir) *Monografías de Derecho Civil*, Dykynson, Madrid, 2013, pp. 211-264.

según el artículo 303 de ese mismo cuerpo legal *“cuando la autoridad judicial tenga conocimiento de la existencia de un guardador de hecho podrá requerirle para que informe de la situación de la persona y bienes del menor o persona que precise de una institución de protección y apoyo, así como de su actuación en relación con los mismos, pudiendo establecer las medidas de vigilancia y control que considere oportunas”*. La propia dicción del artículo pone de manifiesto que el legislador al regular sus efectos y al establecer nuevas obligaciones para el guardador, refuerza la enorme utilidad de esta figura, dándole mayor protagonismo que nunca y reconociéndola, como viene apuntándose, como alternativa clara (más útil y flexible) a la clásica incapacitación. Igualmente útil como cauce adecuado de protección de las personas vulnerables se encuentra la figura del acogimiento planteada como *“una alternativa social para personas que, por determinadas circunstancias, no pueden convivir con su propia familia, encontrándose desatendidas, material o moralmente, y que proporciona la integración de los ancianos en un núcleo familiar distinto al suyo”*²¹.

Y es que, hasta antes de la reforma de 2015, era poco probable que se adoptasen esas medidas, porque ante el conocimiento de la situación, el Juez lo que hacía era iniciar el procedimiento de constitución de la tutela y la defensa de la persona y bienes del menor o presunto incapaz, encomendándolo al Ministerio Fiscal o a un defensor judicial. Con la reforma operada, el artículo 303 del Código Civil permite ahora que de forma cautelar, pueda el juez atribuir facultades al guardador de hecho hasta tanto no se proceda a la constitución de la medida de protección adecuada, si es que procede otra. Con todo convendría dotar a esta figura de una regulación más estable o bien regular en nuestro ordenamiento la figura del “asistente” que preste los servicios previstos en la CDPD.

Junto a las anteriores, se hace necesario traer a colación la figura de la asistencia antes mencionada, diferenciada de la guarda de hecho y la del cuidador informal (tan importantes y extendidas en los últimos tiempos), así como la más novedosa mediación (intergeneracional) *“cuyo principio rector es el de la autonomía privada, que caracteriza en su propio fundamento este método alternativo al*

²¹ TEJEDOR MUÑOZ, L., “Acogimiento de personas mayores y guarda de hecho”, en LASARTE ALVAREZ, C. (dir.), *La protección de las personas mayores*, Tecnos, Madrid 2007, p. 235.

contencioso para la resolución de conflictos interpersonales”,²² ámbito éste, donde el mayor también tendrá “muchas cosas que decir” cuando sus descendientes diriman, en sede de aquella, sus desavenencias a propósito de sus cuidados o surjan enfrentamientos con el propio cuidador.²³ Así, en palabras del profesor Rojas Marcos “*De hecho, los seres humanos tendremos mayor probabilidad de ser asaltados, maltratados o torturados física y mentalmente en nuestro propio hogar a manos de alguien supuestamente querido, que en ningún otro lugar*”. Todas ellas merecen un análisis que excede de la finalidad de este artículo.

III. APROXIMACIÓN A LA CONSAGRACIÓN DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

III.1. El consentimiento informado prestado por personas vulnerables

En la práctica asistencial diaria la realidad es que “*es esencial dar prioridad absoluta a la voluntad expresada por el paciente*”²⁴. En la actualidad, queda acreditado que la figura del consentimiento informado contribuye a reforzar el reconocimiento de derechos de todos los pacientes capaces, siendo la manifestación, por excelencia, en dicho campo, del respecto a la autonomía de la voluntad ya mencionado. Incluso en algunas de sus sentencias, el propio Tribunal Constitucional ha llegado a darle la consideración de derecho fundamental, entendido como un proceso de comunicación activa, directa, completa, veraz y comprensible por el que el profesional da la información y el paciente, en nuestro caso, “vulnerable”, otorga su consentimiento, siempre en el marco de la autodeterminación y libre desarrollo de su personalidad²⁵. En palabras de GALÁN CORTÉS “*lo importante es hacer de aquel, un instrumento para la realización de un principio esenciadísimo, cual es que la persona sea dueña*

²² VILLASAGRA ALCAIDE, C., “El papel de la mediación familiar en la solución de los conflictos”, en LASARTE ALVAREZ, C. (dir.), *La protección de las personas mayores*, Tecnos, Madrid 2007, p. 132.

²³ MOORE, C., *El proceso de mediación. métodos prácticos para la resolución de conflictos*, Granica, Barcelona, 1995, pp. 43-86.

²⁴ DOMÍNGUEZ LUELMO A., *ob. cit.*, p. 346.

²⁵ DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El Consentimiento Informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)”, *Revista Aranzadi Civil-Mercantil*, nº 37, 2011, pp. 25-35.

*efectiva de su destino, como corresponde a su infinita dignidad y, que esta información sea auténtica y humana en el sentido de acompañarla con el calor debido a algo tan trascendente como son las decisiones en las que pueda estar afectada la vida, la integridad corporal o la salud física o psíquica de una persona*²⁶.

Y es que, afortunadamente, en los últimos tiempos, asistimos a un cambio de actitud entre nuestros profesionales sanitarios, que de una conducta basada en el principio de beneficencia, donde el enfermo se entregaba sin más a los conocimientos del profesional, instaurándose durante años el llamado “*paternalismo médico*” (todo para el paciente pero sin el paciente), se ha pasado a una relación horizontal, fundamentada, ahora, en el principio de autonomía de la voluntad del paciente, donde éste adquiere un enorme protagonismo en la toma de todo tipo de decisiones que le afectan, relacionadas con su salud. Cobran, igualmente, especial importancia las adoptadas al final de la vida, en las que, con frecuencia, además primarán juicios valorativos sobre criterios médicos. Todo ello contribuye, por otro lado, a la restauración de la confianza en la relación médico-paciente, que de esta suerte sale fortalecida.

La regla general, es que sólo es el paciente o usuario de los servicios sanitarios quien ostenta el derecho y quien debe consentir la actuación o intervención médica, previa información adecuada (artículo 2.3 de la LAP)²⁷ con los apoyos, en su caso, necesarios, para que pueda tomar su decisión en un marco deseable. Este derecho deviene también fundamental en el caso de los colectivos que ahora nos ocupan.²⁸

El paciente pues, por muy “mayor y/o discapacitado” que sea tendrá derecho a elegir entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos, etc. Igualmente y, en virtud de ese mismo respeto a su libertad, podrá rechazar tratamientos (artículo 2.4 LAP) que, considere fútiles o que, a su criterio, prolonguen

²⁶ GALÁN CORTÉS, J.C., *Responsabilidad Médica y Consentimiento informado*, Civitas, Madrid, 2001, pp. 53-70.

²⁷ CERVILLA GARZÓN, M.D., “Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, en *Actualidad Civil*, T. I. 2003, pp. 311-326.

²⁸ AVENTOSA DEL RÍO, J., “El derecho a la autonomía de los pacientes”, en GONZÁLEZ PORRAS, J.M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F.P. (coord.), *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Díez-Picazo*, T I, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, 2004, pp. 194 - 204.

de forma innecesaria o artificialmente su vida, así como a manifestar si desea o no recibir, por ejemplo, cuidados paliativos; debiendo el personal sanitario respetar tales decisiones, aunque se considere que no son las más adecuadas o convenientes desde el punto de vista de los avances de la ciencia médica.

Incluso en la determinación de la concurrencia de las condiciones psíquicas adecuadas para consentir al tratamiento, en el caso del paciente “enfermo psiquiátrico”, será también de aplicación el criterio de la capacidad, pues, *“será preciso examinar no sólo la clase de enfermedad que padece, sino también las condiciones en que se encuentra en el momento preciso en el que deba otorgar el consentimiento...”*²⁹.

Con todo, se hace preciso recordar, conscientes del envejecimiento progresivo de la población y de la posible y constatada aparición de enfermedades neurodegenerativas, cardiovasculares, y de otra índole, la existencia de distintos supuestos legalmente previstos de otorgamiento del consentimiento informado por sustitución, motivados por la falta de capacidad legalmente reconocida o natural del paciente (art. 9.3 LAP; art. 46 de la Ley 3/2009 de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia), en el que un tercero, conforme a estas normas, tomará decisiones sobre la salud de esa persona.

No obstante, deberán tratarse como claras excepciones a ese ejercicio pleno del derecho de autodeterminación y a la libertad para decidir que, nuestros mayores o personas con discapacidad y, mientras no se demuestre lo contrario, tienen sobre su cuerpo, su salud y en definitiva, sobre su vida. Redunda en esta misma idea el tenor de los artículos 9.7 LAP y 6.3 del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

A mayor abundamiento, la precitada CDPD, opta por la aplicación del modelo social (en lugar del médico o rehabilitador)³⁰ y, en consecuencia, apuesta por la

²⁹ LÓPEZ-CHAPA, S., *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Bosch, Barcelona, 2007, p. 321.

³⁰ ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en GARCIA-RIPOLL MONTIJANO, M., LECIÑENA IBARRA, A. (coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2014, pp.78 y ss. Para esta autora, *“una de las principales aportaciones de la CDPD ha sido la relativa a la autonomía e independencia de las personas con discapacidad y el modelo social*

necesaria existencia de una red de apoyos que supriman las barreras que las personas con discapacidad vienen sufriendo para el ejercicio de los derechos de que son titulares al igual que el resto, dando prioridad a las decisiones que adopten respecto a la gestión de su persona, salud y bienes. En este mismo sentido la profesora Andréu Martínez cuando sostiene que *“La CDPD exige, así, la búsqueda de un nuevo equilibrio entre el principio de protección propio de los sistemas tradicionales de regulación de la capacidad y la autonomía. La autonomía e independencia personales implican el reconocimiento de la capacidad para tomar sus propias decisiones y decidir acerca de su vida, pero sin olvidar y reconocer la necesidad de los apoyos pertinentes (y el establecimiento de salvaguardias adecuadas y efectivas) para que sea posible el ejercicio de sus derechos y su participación plena en sociedad”*³¹.

En esta coyuntura, por tanto y como dice la profesora Leciñena Ibarra, *“(…) no es si estas personas tienen la aptitud mental suficiente para poder ejercer su capacidad jurídica y su derecho a decidir sino qué herramientas va a necesitar para que dicho ejercicio sea posible”*³².

Así las cosas, en el ámbito sanitario, el consentimiento informado³³ se concibe como un medio idóneo para potenciar y mejorar el mutuo diálogo entre profesional y paciente, devolviendo, por un lado a esa relación, su original significado de relación de confianza y, por otro, a la constatación que el paciente no sólo cuenta con obligaciones (sujeto pasivo que asiente), sino que es titular de derechos.

presente en la CDPD, a diferencia del enfoque médico, fomenta la autonomía de las personas con discapacidad a las que sitúa en el centro de las decisiones que les afectan. El artículo 3, al regular los principios generales que informan la CDPD (y conforme a los cuales ésta debe aplicarse e interpretarse), recoge en su apartado a) la autonomía individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, y la independencia de las personas”.

³¹ ANDREU MARTÍNEZ, M.B., *ob. cit.*, pp. 80 y 81.

³² LECIÑENA IBARRA, A., “Alternativas a los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar en la protección de las personas mayores con discapacidad: ordenación ex voluntate y figuras tuitivas de apoyo”, en GARCIA-RIPOLL MONTIJANO, M., y LECIÑENA IBARRA, A. (coord.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2014, pp. 133 y ss.

³³ VICANDI MARTÍNEZ, A., “El Derecho a la Información. Un campo de batalla entre la Medicina y el Derecho”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 22, núm. 2, 2012, pp.39-78.

Por ello, y, aunque consciente de la dificultad que conlleva la redacción del documento del consentimiento informado, éste debería ser personalizado, sopesando algunas cuestiones relevantes como las que se relacionan a continuación:

- cuándo se facilitará y cuánto tiempo debe emplearse en dicha información, dado que se trata de una actuación gradual, entendiendo el consentimiento informado como un diálogo entre médico y paciente a lo largo de todo el proceso para ir tomando y consintiendo decisiones³⁴.
- cómo debe ser esa información (*“completa, adaptada a las necesidades de comprensión del paciente, clara y suficiente para orientar la toma de decisiones, sin lenguajes altamente técnicos o académicos fundamentados en criterios de autoridad que infantilizan al paciente, y, ante todo, con un léxico corriente”*)³⁵.
- cómo se debe facilitar aquella ya que, en palabras del profesor López Ortega *dicha información no debe ser ilimitada porque tampoco el derecho a la autodeterminación del paciente es ilimitado, encontrando el punto de respeto con la “capacidad psicológica del paciente”* a efectos de evitar que resulte abrumado..., *sin olvidar que una determinada información que puede no ser considerada fundamental desde el punto de vista de la hipotética persona razonable, puede serlo para alguien en particular, debido a su propia idiosincrasia y peculiaridad, encontrando el punto de equilibrio”*.
- cómo debe ser el documento que sirva de refrendo para constatar que se ha perfeccionado realmente dicho proceso de consentimiento, procurando *“evitar cláusulas abusivas, sin introducir aquellas exoneradoras de responsabilidad”*³⁶ y ante todo, de naturaleza específica, describiendo los riesgos, las consecuencias y en lógica armonía con el escrupuloso respeto a la libre voluntad y autodeterminación del paciente; *“determinando, si existen o no alternativas a la actuación sanitaria posibles y procurando, en*

³⁴ AMAYA RICO, V., “El deber médico de información: un derecho humano fundamental”, *La Ley*, T.I. 2002, pp. 1831-1832.

³⁵ ABELL LLUCH, X., “El Derecho de Información sanitaria”, *Diario La Ley*, núm. 5698, 2003, pp. 1-18.

³⁶ GALÁN CORTÉS, J.C., *ob. cit.*, p. 146.

*la medida de lo posible, que fuera un documento ad hoc, es decir, que tuviera una redacción expresa para cada paciente*³⁷

- y, muy importante, qué debe tener en cuenta el o los informantes. Qué cualidades deben poseer estos últimos dado que, junto a la de «*buen diagnosticador y tratador*» de enfermedades, deberán potenciarse como atributos imprescindibles de los profesionales sanitarios otras como el respeto, la tolerancia, la compasión, el acercamiento, la capacidad para escuchar sin juzgar, la de entender motivaciones no expresadas verbalmente por el paciente, la de guardar silencio y la de persuadir e involucrar sin coaccionar.

III.2. El documento de voluntades anticipadas como instrumento jurídico para respetar la voluntad del paciente

El documento de voluntades anticipadas hace posible “*la autodeterminación sobre el final de la propia vida sin la interferencia de terceros*”³⁸. En el mundo de las personas vulnerables, con enfermedades neurodegenerativas, (como el alzheimer, demencia senil, parkinson, pick) u otras asociadas simplemente a la edad (en sus inicios), tiene perfecto encaje la conveniencia y la posibilidad de otorgar un documento de este tipo, previa información necesaria que permita a aquellos, además, calibrar las posibilidades que el dicho documento brinda.

El personal sanitario deberá respetarlo pues tendrá carácter vinculante en todo caso, siempre que se haya otorgado a partir del conocimiento exacto por parte del paciente del desarrollo de la enfermedad y de sus consecuencias. De esta forma, los otorgantes podrán estar tranquilos de que, llegado el momento y para el caso de pérdida de la capacidad necesaria (la mayoría cerca del momento final de sus vidas) para tomar decisiones, su voluntad será respetada, exonerando, al mismo tiempo, a sus familiares o amigos de pronunciarse sobre estos extremos difíciles y muchas veces complicados. Ofrece asimismo la posibilidad de designar uno o varios

³⁷ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M.P., “Función y desnaturalización de los Protocolos de consentimiento informado”, *Revista jurídica del Notariado*, núm.65, 2008, p. 314.

³⁸ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *ob. cit.*, pp. 22 y ss.

representantes que actúen a modo de interlocutores válidos³⁹ con el equipo médico del paciente. La figura del representante⁴⁰ pese a tener un peso específico de notable importancia, es aún escasamente tratada y requiere, sin duda, de un estudio más pormenorizado.

Volviendo al documento de voluntades anticipadas⁴¹, es preciso resaltar cuestiones relevantes tales como la necesaria formación y labor de concienciación de los propios profesionales sanitarios sobre su existencia y virtualidad práctica, u otras, que ahondando en la posible caducidad de la voluntad expresada por el sujeto en el documento hacen precisa la necesidad de incorporar mecanismos que permitan dicha actualización en la medida que la valoración y percepción de la salud y la vida de todos, en general, y del colectivo que ahora nos ocupa, en particular, va evolucionando con los años y con la propia enfermedad.

Por ello, es muy aconsejable a fin de preservar sus deseos que *“especifiquen el contenido de sus voluntades tanto como puedan evitando la utilización de términos generales faltos de concreción...”*⁴² (actualizando su contenido cuando aparezcan posibilidades médicas no previstas) que, sin duda, pueden inducir a error y, en consecuencia, evitar el despliegue de los efectos pretendidos que, a la postre, constituyen la razón de ser de aquel otorgamiento.

Es indudable que queda un largo camino por recorrer, pero lo cierto y verdad es que esta figura *“supone un primer paso hacia la profundización en el respeto a los*

³⁹ Véase SANCHEZ-CALERO ARRIBAS, B., *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2005; y SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN F., *Derechos y deberes de los pacientes*, 1ª ed., Comares, Granada, 2003.

⁴⁰ FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R. (dir.), *Derecho y Salud, estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Tirant lo Blanch, Valencia 2013, pp. 185-232.

⁴¹ DOMÍNGUEZ LUELMO, A., “La expresión anticipada de voluntades en el ámbito sanitario: el documento de instrucciones previas” en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia*, GÓMEZ TOMILLO, M., (dir) Unión Editorial, 2008, pp. 411- 446.

⁴² FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., *ob. cit.*, pp. 230-232.

*derechos humanos especialmente a la dignidad de las personas que se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad en su condición, además, de pacientes*⁴³.

IV. CONSIDERACIONES FINALES

A la vista de las reflexiones realizadas en las páginas anteriores, consideramos conveniente hacer algunas consideraciones finales sobre el tema analizado:

- Los seres humanos no pierden por el mero transcurso del tiempo el derecho a tomar sus propias decisiones, a optar, a elegir, “se lo han ganado” como sujetos, de entrada, responsables, independientes y con capacidad, mientras no se pruebe lo contrario, para tomar decisiones en los distintos campos de su vida.

- Es necesario concienciar, a profesionales y a la propia familia de los derechos y el respeto debido a los valores y deseos expresados por todas las personas en general y por las vulnerables, en particular.

- Es necesario igualmente la concienciación de las distintas situaciones a las que este colectivo debe enfrentarse con el paso del tiempo, y, una vez ponderada cómo esta circunstancia puede afectar a su capacidad para seguir tomando decisiones, arbitrar la red de apoyos oportunos.

- Se precisa la formación de nuestros profesionales en la cultura del respeto de las decisiones adoptadas y planificadas anticipadamente por el paciente, generalizándose la consulta en el registro correspondiente e incorporándolas, en todo caso, a la historia clínica.

- Debe hacerse hincapié en la difusión de las distintas “herramientas” que el derecho arbitra y pone a disposición de las personas vulnerables con la finalidad de empoderarlos tanto en el conocimiento de sus derechos como en el ejercicio de los mismos.

- En particular, debe reconocerse de la utilidad que brinda especialmente, la guarda de hecho.

⁴³ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *ob.cit.*, p. 139.

- Se precisan garantías de que las voluntades redactadas anticipadamente por los pacientes serán respetadas y bien interpretadas, en su caso, fomentando una relación de calidad basada en la confianza e interacción mutua entre aquellos y su médico.

- Por último destacar la importancia de los comités de ética asistenciales como órgano consultor y sede adecuada para dirimir las cuestiones que pudieran plantearse en el ámbito sanitario a propósito del alcance y virtualidad de las voluntades anticipadas para casos especiales como por ejemplo la limitación o renuncia al tratamiento.

V. BIBLIOGRAFÍA

- ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en GARCIA-RIPOLL MONTIJANO, M., LECIÑENA IBARRA, A. (coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur menor (Navarra), 2014, pp. 73-126.
- ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Consentimiento por sustitución”, en SALCEDO HERNANDEZ, J.R. (dir.), *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia)*, Tirant lo Blanch, Valencia 2013, pp. 143-149.
- DE AMUNATEGUI RODRIGUEZ, C., “Coexistencia del mandato preventivo con otras figuras destinadas a la protección de la persona”, en AMUNATEGUI RODRIGUEZ, C. (dir.), *Incapacitación y Mandato, La Ley*, Madrid 2008, pp. 294-329.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R. (dir.), *Derecho y Salud, estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Tirant lo Blanch, Valencia 2013, pp. 185-232.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas” en SPOTO, N. (dir.), *La*

protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España, Editum, La Ley, Murcia 2013, pp. 217- 244.

- GALÁN CORTÉS, J.C., *Responsabilidad Médica y Consentimiento informado*, 1ª ed., Civitas, Madrid 2001.
- LECIÑENA IBARRA, A., “Alternativas a los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar en la protección de las personas mayores con discapacidad: ordenación ex voluntate y figuras tuitivas de apoyo”, en GARCIA-RIPOLL MONTIJANO, M., y LECIÑENA IBARRA, A. (coords.), *Estudios Jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*”, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur menor (Navarra), 2014, pp.133 y ss.
- LÓPEZ-CHAPA, S., *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Bosch, Barcelona 2007.
- LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento Vital y Voluntad del Paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dikynson SL, Madrid 2003, pp. 22 y ss.