

Capítulo 14

EL CONSENTIMIENTO MÉDICO INFORMADO DEL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO

Dr. Silvia Durán Alonso
UCAM Universidad Católica de Murcia

I. QUÉ ENTENDEMOS POR CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. El consentimiento informado como acto jurídico

Cuando hablamos de Consentimiento Informado, en relación con un tratamiento médico, nos referimos no solamente a un requisito de carácter formal, sino sobre todo y especialmente, a un derecho del paciente reconocido a nivel internacional, que tiene por objeto último el asegurar el respeto a la autonomía de dicho paciente, es decir, la salvaguarda de la voluntad de éste, en lo referente a sus cuidados o necesidades médicas. En definitiva, es el reflejo del deber de respeto al paciente como individuo, mediante la necesidad de que él mismo, con conocimiento del tratamiento al que va a ser sometido, y comprensión de sus características y efectos, previa información proporcionada al respecto por los profesionales médicos otorgue su autorización a dicho tratamiento. De este modo, solo tras dicha autorización, podrán los profesionales de la salud llevar a cabo el correspondiente procedimiento diagnóstico o terapéutico.

Este derecho, ahora de carácter esencial, no lo era hace relativamente poco: hasta la segunda mitad del siglo pasado, el criterio a seguir no era el del consentimiento, sino el supuesto interés del paciente, a criterio exclusivo del facultativo, sin que tuviera que tenerse en cuenta la opinión del enfermo, al que, de hecho, en atención a ese cierto “paternalismo médico”, no era necesario siquiera informar del tratamiento.

Actualmente, este paternalismo ha sido definitivamente sustituido por el principio de autonomía de la voluntad del paciente, que tiene pleno derecho no solo a ser informado de su estado de salud y de sus necesidades médicas y terapéuticas, sino que además puede participar plenamente en la toma de decisiones sobre los posibles tratamientos indicados para su patología, pudiendo elegir entre las posibles alternativas que se le presenten.

El derecho a ese consentimiento informado a la hora de recibir un tratamiento médico está regulado, en nuestro ordenamiento jurídico, mediante 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 (en adelante, LAP), cuyo art. 4 (sobre el derecho a la información asistencial) dispone que “los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley”. Tal información, generalmente se proporcionará de forma verbal y “comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias” (apartado 1). Además, deberá ser veraz y comunicarse al paciente “de forma comprensible y adecuada a sus necesidades”, para que pueda “tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad” (apartado 2).

Recibida tal información prevista en el art. 4 LAP, y valoradas, en consecuencia, las posibles opciones, dispone sobre el consentimiento informado el art. 8 LAP que “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado” que “será verbal por regla general”. Si bien, continúa diciendo el precepto que “se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente” (art. 8.2, 2º pfo. LAP).

En definitiva, el consentimiento informado de un paciente es la

individual y propia aceptación por éste de un tratamiento o intervención médica, o incluso la elección entre varios tratamientos alternativos posibles, aceptación expresa que tiene lugar siempre después de que por el facultativo se le haya informado adecuadamente de las características del tratamiento o intervención, de los beneficios derivados del mismo y de sus posibles efectos o consecuencias (Vera Carrasco, 2016).

A tales efectos, para que las decisiones del paciente en relación con su tratamiento/intervención sean fundadas y, consecuentemente, el consentimiento informado esté válidamente emitido, deben concurrir cuatro elementos necesarios. Así:

- i) Al paciente debe facilitársele por el equipo médico una información suficiente acerca del tratamiento al que se le va a someter.
- ii) El paciente debe estar en condiciones de entender la información que se le ha facilitado, en todos sus términos.
- iii) Asimismo, el paciente debe prestar su consentimiento libremente, según sus propios valores y conforme a su voluntad conscientemente emitida.
- iv) Debe tener capacidad suficiente para decidir.

En consecuencia, conforme a lo anterior, considerando que la prestación de un consentimiento (médico) informado es un acto jurídico, “al llevar aparejadas consecuencias jurídicas -toda vez que da lugar a una asunción de riesgos relativos a las posibles consecuencias del tratamiento consentido, si bien no excluye una posible responsabilidad del facultativo, en caso de una actuación negligente (Martínez Bullé, 2017)-, es necesario no sólo que la voluntad esté libremente emitida, sin vicios invalidantes, sino también que la persona tenga capacidad suficiente como para emitir tal consentimiento (Donelly, 2010).

Atendiendo a esta circunstancia, tradicionalmente las personas con discapacidad intelectual se han visto privadas del ejercicio de este derecho, y no han podido consentir sus propios tratamientos médicos ya que, en la generalidad de los ordenamientos, carecían de la facultad de

adoptar cualquier decisión, al estar normalmente sometidas a una incapacitación civil, que las privaba de su capacidad de obrar. Esta realidad está cambiando desde la celebración en 2006 de la Convención de Nueva York sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), cuyo artículo 12.2 dispone que “los Estados Parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. En consecuencia, la discapacidad intelectual no puede considerarse ya como una circunstancia que impida al paciente prestar consentimiento informado a un tratamiento médico.

Así, lo que se deduce del contenido de la CDPD es que todas las personas, aun cuando estén afectadas por un deterioro cognitivo, tienen las mismas posibilidades de actuación, es decir, idéntica capacidad para ejercitar aquellos actos que les sean propios, y lo que se pretende es garantizar, a todo aquél que lo necesite, el apoyo necesario para el ejercicio de su capacidad de obrar, equiparando así a todos los sujetos de derecho, con o sin discapacidad, respetando siempre la voluntad, deseos y preferencias de cada uno.

A este respecto, el art. 12.4 CDPD dispone que “los Estados Parte 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”.

En su virtud, mediante la Ley 26/2011 se produjo en el ordenamiento jurídico español una inicial “Adaptación Normativa de la Convención

Internacional sobre Derechos de las personas con Discapacidad”, si bien no es hasta la Ley 8/2021, de 2 de junio, que se reforma la legislación civil y procesal para adaptarse a la CDPD. Esta ley afronta una modificación general del ordenamiento español, puesto que afecta a distintos cuerpos legales. Así, la Ley 8/21 supone la modificación, entre otras normas, del Código Civil, la Ley de Jurisdicción Voluntaria, la Ley de Enjuiciamiento Civil, la Ley de Registro Civil, la Ley del Notariado, la Ley del Patrimonio Protegido, o el Código de Comercio.

Si bien, pese a que la reforma es amplia, aún quedan normas que mantienen la regulación anterior a esta nueva concepción y son, por tanto, limitativas de las facultades de las personas con discapacidad, coexistiendo en nuestro ordenamiento, por tanto, con la normativa adaptada a los postulados de la CDPD con otra opuesta a los mismos, entre las que, precisamente, encontramos normas sanitarias, que están necesitadas de una reforma que las acomode a esta nueva realidad (García Rubio, 2021), ya que en tanto esto no suceda, se presentarán problemas de interpretación y aplicación en distintos ámbitos, y también en lo relativo a la prestación del consentimiento informado.

2. El consentimiento informado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El art. 25 de la CDPD, en materia de salud, en su apartado d), establece que los Estados Parte “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”. En esta misma línea, se indica en el art. 15.1 de la CDPD que “nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento”.

Por su parte, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el órgano de garantía de la CDPD, compuesto por expertos independientes encargados de controlar su aplicación, ha señalado en su Observación General nº 1, párrafo 41, que “el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud (art. 25) incluye el derecho a

la atención de la salud sobre la base del consentimiento libre e informado”. En consecuencia, los Estados parte deben exigir a todos los profesionales de la salud “que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento”. Además, “los Estados parte tienen la obligación de no permitir que el consentimiento sea otorgado por personas que sustituyan a las personas con discapacidad en la adopción de decisiones, en nombre de ellas”, de modo que la consulta debe llevarse a cabo adecuadamente y de forma directa con la persona discapacitada afectada por el tratamiento. Además, “los Estados parte tienen la obligación de no permitir que el consentimiento sea otorgado por personas que sustituyan a las personas con discapacidad en la adopción de decisiones, en nombre de ellas”, de modo que la consulta debe llevarse a cabo adecuadamente y de forma directa con la persona discapacitada afectada por el tratamiento.

Asimismo, y según se ha señalado, para garantizar el adecuado ejercicio de su capacidad de obrar por la persona con discapacidad, la CDPD regula la necesidad de establecer, en su caso, los oportunos apoyos o salvaguardas que permitan a toda persona el referido ejercicio de la capacidad en igualdad de condiciones. A este respecto, siguiendo a la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Devandas Aguilar (2018), los apoyos ayudan a “a) obtener y entender información; b) evaluar las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias; c) expresar y comunicar una decisión; y/o d) ejecutar una decisión”. Finalmente, si no fuera posible conocer la voluntad del discapacitado, quien actúe como apoyo deberá asegurarse de realizar “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”⁵. Así, a este respecto, y en relación con el consentimiento informado, el Comité también indica que el facultativo debe asegurarse de “que los asistentes o personas encargadas de prestar apoyo no sustituyan a las personas con discapacidad en sus decisiones ni tengan una influencia indebida sobre ellas”.

Siguiendo a la CDPD, la Ley 8/2021 instaaura la regla de la autonomía de las personas con discapacidad, y regula la posibilidad de establecer

unas medidas de apoyo para hacer posible tal autonomía de forma segura y eficaz. De hecho, como reflejo de este respeto a la voluntad del discapacitado encontramos la posibilidad de establecer medidas de apoyo de carácter voluntario, y también la necesidad de que el apoyo respete, a la hora de desempeñar su función, la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad (Torrelles Torrea, 2022).

En definitiva, y de conformidad con los postulados de la CDPD, la persona con discapacidad intelectual podrá prestar su propio consentimiento informado, si está en condiciones de comprender el contenido de la información que se le facilita, y el alcance, beneficios y posibles efectos del tratamiento médico al que se le va a someter. Para ello, es plausible que los eventuales apoyos tengan un papel esencial, a la hora de que la información facilitada sea suficiente, comprensible e íntegramente asimilada por el paciente con deterioro cognitivo.

Si bien, también hay que tener en cuenta el hecho de que el espectro de patologías que pueden generar una situación de discapacidad intelectual es muy amplio, y existen afecciones cognitivas graves cuyos síntomas pueden dificultar, e incluso impedir, la libre adopción de decisiones por el paciente. En tales casos, si el paciente no puede tomar una decisión sobre su salud, deberá hacerlo un tercero.

En cuanto a la posición de ese tercero, hay quien sostiene que la decisión tomada por éste deberá adoptarse, siguiendo los criterios del Comité, conforme a la voluntad y preferencias del discapacitado, de modo que no se estaría sustituyendo su voluntad por la de otra persona, sino que sería como si él mismo estuviera prestando su consentimiento. Por eso, debe elegirse cuidadosamente a dicho tercero. También deberían, si acaso no fuera posible determinar cuáles hubieran sido la voluntad o las preferencias de la persona, fijarse presunciones a favor o contra el consentimiento médico (Bregaglio & Constantino, 2020).

Ahora bien, aunque no se discute que el discapacitado intelectual pueda (y deba) decidir según su “voluntad, deseos y preferencias”, no podemos olvidar, como se ha adelantado, que hay afecciones mentales

graves que pueden impedir a quién las padece el prestar un consentimiento voluntario y consciente. Ello implica que existe la posibilidad de que el tercero que ejerce el apoyo no siempre pueda basarse en “la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación” (art. 249 CC). Por eso, en estas circunstancias, además de los posibles valores o trayectoria vital de la persona, puede ser necesario, y no debería excluirse como criterio a tomar en consideración a la hora de formarse por el apoyo su voluntad presunta, el del interés superior del discapacitado (Petit Sánchez, 2022), aunque siguiendo a Pau Pedrón (2018) solo si el discapacitado no pudiera, de ningún modo, manifestar su voluntad, ni tampoco fuera posible deducirla de otro modo, podría acudir al criterio del mayor interés del discapacitado.

II. EL PACIENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Podemos considerar discapacitado intelectual todo aquel que padece una alteración de carácter cognitivo o del comportamiento, permanente o prolongada, afectando a procesos psicológicos básicos (conciencia, conducta, lenguaje, aprendizaje, etc) que, en la relación con su entorno social, implique desventajas importantes para su integración, en cualquiera de sus ámbitos -familiar, laboral, etc. (Alonso Rodríguez et al., 2015).

Esta discapacidad intelectual puede ir vinculada a un deterioro de la salud física, pero aun cuando no fuera así, una persona con deterioro cognitivo puede no reconocer por sí mismo que está afectado por algún problema de salud, o no tener herramientas para explicar sus síntomas o comprender sus posibles tratamientos, o puede también tener dificultades para acudir a un facultativo o un centro médico por sí mismo, y por eso, si el apoyo debe estar dirigido al bienestar del discapacitado en todos los aspectos de su vida, el relativo a su salud debe

ser también tomado en consideración, al tratarse de sujetos especialmente vulnerables (De León Ojeda, 2014).

El ya referido artículo 12 CDPD, conforme hemos visto, supone un cambio de paradigma al pasar del modelo paternalista o eminentemente protector del discapacitado, basado en la sustitución de su voluntad, al modelo del apoyo al discapacitado y reconocimiento de su capacidad para tomar sus propias decisiones. Se trata de un cambio difícil de implementar en los distintos ordenamientos, ya que requiere la reforma de múltiples cuerpos legales.

En el caso español, según ya se ha adelantado, pese a ciertas aproximaciones anteriores, no es hasta la Ley 8/2021, de 2 de junio (por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica), que se introducen realmente en nuestro ordenamiento las premisas de la CDPD, desapareciendo la figura jurídica de la “incapacitación”, e introduciendo en el Código Civil (Título XI del Libro Primero) la nueva regulación “De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica”.

Ahora bien, aunque, en efecto, el Código Civil es el texto legal al que afecta principalmente esta reforma, relativa a la capacidad jurídica y de ejercicio por el discapacitado, lo cierto es que es una cuestión transversal, que atañe a muchos otros cuerpos normativos, y aunque fueron varios los textos legales modificados por la reforma de 2021, hay otras muchas normas que también habrían necesitado ser reformadas. De hecho, y dentro del tema objeto de estudio en el presente trabajo, precisamente el consentimiento médico informado es una institución que está regulada principalmente fuera del Código Civil, y lo cierto es que ninguna de las normas relativas al mismo fue modificada en esta amplia reforma de nuestro ordenamiento.

Conforme a los actuales parámetros implantados por la CDPD, el discapacitado intelectual debe tener garantizada la accesibilidad plena a todas aquellas cuestiones que le afecten, y eso incluye, evidentemente,

todos los asuntos relacionados con su propia salud. Así, el discapacitado intelectual debe, evidentemente, participar en todas aquellas decisiones de carácter sanitario que pudieran afectarle directamente, y para ello es necesario que existan garantías de que el paciente con deterioro cognitivo comprende en qué medida le va a afectar una decisión de carácter sanitario sobre la que debe prestar su consentimiento.

Esto, dependiendo de la gravedad de la patología mental padecida, no siempre será fácil. De hecho, puede ser complejo que el afectado comprenda, en determinados casos, el carácter de los tratamientos médicos recomendados, la naturaleza de su enfermedad, los beneficios de la actuación médica o los posibles efectos adversos de la misma. Por eso, el papel del tercero que actúa como apoyo puede ser esencial, para transmitir todas estas cuestiones al enfermo e intentar que el consentimiento sea efectivamente prestado, sin actuar en sustitución del discapacitado, siempre que esto sea posible.

Según ya hemos visto, la regla general en el ámbito sanitario es el respeto escrupuloso a la autonomía del paciente, que debe manifestarse a través del correspondiente consentimiento informado (así, el art. 2.3 LAP dispone que “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes” que se obtendrá después de haber ofrecido una información adecuada, la cual “se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley”).

Si este consentimiento debe prestarse por una persona con diversidad funcional intelectual, a efectos de potenciar su autonomía, como exige la CDPD, traspuesta a nuestro ordenamiento a través de la Ley 8/21, es necesario analizar la “capacidad natural” de esta persona para llevar a cabo dicha manifestación de su voluntad, sin apoyos o con ellos. Tal “capacidad natural” consiste en la facultad de conocer y entender el alcance del acto jurídico concreto que vaya a llevarse a cabo (en nuestro caso, el consentimiento médico informado), así como los posibles perjuicios o beneficios que éste pudiera implicar (García Pons, 2008).

Así, a nivel práctico, para determinar la capacidad de la persona con

deterioro cognitivo para prestar tal consentimiento médico informado, sin apoyos, o con ellos si fueran necesarios, debemos

- i) En primer lugar, en cada caso, considerar si el paciente puede asimilar y procesar la información que se le facilita, comunicándosela de forma adaptada a su situación, con términos accesibles, recurriendo si no fuera posible, a la intervención de un apoyo.
- ii) Se debe explicar la situación médica y tratamiento a seguir, así como la necesidad de consentimiento a la persona con discapacidad intelectual y de manera simultánea, si concurriera y fuera necesario, a la persona que presta el apoyo, para que el paciente pueda suscribirlo como una manifestación de voluntad propia.
- iii) Si, a pesar de haber llevado a cabo todos los ajustes necesarios (intervención del apoyo, accesibilidad del lenguaje empleado, etc.), sigue habiendo alguna duda sobre la comprensión del alcance del consentimiento por parte del paciente, debe verificarse el entendimiento de la información facilitada por otros medios, como por ejemplo, haciendo preguntas sencillas, presentándole dibujos o fotografías, o poniendo ejemplos que permitan verificar la comprensión del paciente con deterioro cognitivo acerca del carácter o contenido de la intervención o tratamiento que va a recibir y posibles efectos del mismo (Arcos-Orozco, et al., 2021).

En definitiva, uno de los elementos esenciales para garantizar la autonomía de una persona con discapacidad intelectual, así como la accesibilidad en uno de los aspectos más importantes de su vida, es asegurar su competencia para tomar decisiones sobre su propia salud, y por ello esta función del apoyo al discapacitado debe analizarse desde la perspectiva de la CDPD (Sorgi & Pildayn, 2018). Y el objetivo último, para asegurar esa autonomía, no es que preste el consentimiento que el facultativo pueda considerar correcto, sino que, siempre que esto sea posible, la persona con deterioro cognitivo, a través del apoyo, en su caso, pueda formarse el adecuado conocimiento y llevar a cabo

conforme al mismo su propia decisión sopesada en cuanto a su estado de salud y los tratamientos respecto del mismo (Arenas & Slachevsky, 2017), sin que deba desecharse absolutamente el criterio del interés superior del discapacitado, en el caso de que, debido a la gravedad de sus patologías mentales, no sea posible de ningún modo conocer cuál hubiera sido su voluntad al respecto.

III. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO: HERRAMIENTAS PREVISTAS EN NUESTRO ORDENAMIENTO JURÍDICO

1. Consentimiento prestado por el propio discapacitado intelectual, con o sin apoyos

En primer lugar, encontramos que es posible que el discapacitado no tenga que servirse de asistencia o apoyo alguno para comprender el alcance de la información médica que se le facilita, ni para prestar el correspondiente consentimiento. En tal supuesto, el paciente con deterioro cognitivo puede otorgar por sí mismo, sin más, el preceptivo consentimiento, ya que concurriría tanto un elemento intelectual, al ser capaz el paciente de entender la información sobre la intervención o tratamiento, como un elemento volitivo, al prestarse tal consentimiento conforme a su libre voluntad, sin la concurrencia de vicios invalidantes de la misma (Torres Costas, 2021).

En estos casos, en un paciente con deterioro cognitivo, es muy importante la función informativa del facultativo, ya que deberá facilitar al enfermo la información de una manera que le sea comprensible, teniendo en cuenta sus circunstancias particulares: en este sentido, el médico viene a ser un apoyo más, que asiste al paciente para que tome una decisión adecuada, conforme a sus intereses, pero también considerando sus valores, desde el respeto, en última instancia, a la autodeterminación del paciente con discapacidad (Elizari Urtasun,

2016).

Por otra parte, también puede suceder que el paciente con discapacidad intelectual necesite estar asistido de una medida de apoyo para prestar ese consentimiento informado. Al respecto, hay que tener en cuenta que, conforme al art. 9.7 LAP, después de indicar que todo paciente deberá participar “en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”, precisa 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”.

De este modo, y tal como se ha indicado, el facultativo tiene la obligación de informar al paciente discapacitado de un modo accesible, empleando un lenguaje adecuado a las circunstancias del destinatario de la información. Deberá informar, asimismo, no solo al paciente, sino también a la persona que actúe como apoyo. Ésta última deberá colaborar para que la información llegue a la persona con discapacidad, facilitando así la comprensión de su estado y tratamiento, e instándole a tomar una decisión conforme a su propia voluntad, deseos y preferencias, según prescribe el art. 249 CC (Torrelles Torrea, 2022).

Así pues, preste el consentimiento el discapacitado intelectual por sí mismo, o asistido de apoyos, es el propio discapacitado, en cualquier caso, quien consiente, ya que no hay actuación representativa en el apoyo, sino simple asistencia, en el caso de que fuera necesaria (Martínez de Aguirre, 2019). Así lo reconoce también la jurisprudencia, al entender que si la persona con deterioro cognitivo puede prestar por sí misma el consentimiento, no puede prescindirse de su voluntad libremente manifestada (en este sentido se pronuncia el Auto de la AP Valencia de 4 de junio de 2021 (Roj: AAP V 1721/2021), que a la hora de autorizar el suministro de la vacuna contra la COVID19 a una paciente con deterioro cognitivo, cuando dispone que “se trata de una persona que a pesar de tener una discapacidad intelectual severa a

consecuencia del síndrome de Down, es una paciente independiente para la mayoría de las actividades de la vida diaria y tiene una disminución cognitiva muy leve según el informe del médico de la residencia. A este respecto no hay que olvidar que de acuerdo con el artículo 9.7 segundo párrafo de la anteriormente citada ley estatal de autonomía del paciente. [...] Por ello entiende la Sala que en absoluto debe desdeñarse teniendo en cuenta las anteriores circunstancias el consentimiento de la persona incapacitada”).

2. Herramientas de carácter preventivo

Es posible atender al consentimiento informado emitido por el propio paciente discapacitado intelectual, expresado conforme a su voluntad, deseos y preferencias, manifestados por él mismo, si bien en un tiempo pasado. Estamos ante la propia voluntad del discapacitado, diferida en el tiempo. Las herramientas que permiten tal consentimiento prestado con antelación son los poderes preventivos, así como la posibilidad de llevar a cabo instrucciones previas en las que se nombre un “representante del paciente”. A través de estos instrumentos, otorgados con carácter previo, el paciente se anticipa a un futuro deterioro cognitivo que implique pérdida de su capacidad para comprender, y adopta con anterioridad decisiones sobre su propia persona, cuando aún tiene facultades para ello, que se materializarán, si fuera necesario, en un momento posterior, cuando ya no pueda decidir de forma autónoma (San Julián Puig, 2016).

En lo que se refiere a los poderes preventivos, son un medio para poder garantizar el respeto a la propia voluntad, para el caso de una futura situación de discapacidad. Fueron configurados ya a través de la Ley 41/2003, que añadió un nuevo párrafo al artículo 1732 CC, distinguiendo entre dos supuestos (Jimenez Clar, 2005): i) el apoderamiento continuado, que preveía el mantenimiento del poder si se perdía la capacidad con posterioridad; y ii) el apoderamiento preventivo propiamente dicho, establecido solo para el caso de perder dicha capacidad.

La redacción del precepto cambia tras la entrada en vigor de la Ley 8/21, y los poderes preventivos pasan a estar regulados de forma expresa en los arts. 256 a 262 CC. Así, el art. 256 CC prevé el referido apoderamiento continuado, mientras que el art. 257 CC regula el poder preventivo “solo para el supuesto de que en el futuro precise apoyo en el ejercicio de su capacidad”. Ambos poderes “mantendrán su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo en favor del poderdante” (art. 258 CC). Evidentemente, el poderdante debe tener capacidad suficiente en el momento de otorgar el poder.

El poder otorgado puede ser un poder general, que implicaría una remisión a las reglas de la curatela, siendo de aplicación el art. 287 CC (sería necesaria autorización judicial para numerosos actos jurídicos, si bien se remite a la legislación propia en materia de “consentimiento informado en el ámbito de la salud”), o puede tratarse de un poder especial, referido a actos concretos, es decir, un poder adaptado a un contenido concreto que interese al poderdante (Berrocal Lanzarot, 2007), que podría incluir consentimientos de carácter médico o sanitario.

En cuanto a la figura de las instrucciones previas y el representante del paciente, el art. 11 LAP dispone que cualquier “persona mayor de edad, capaz y libre” puede otorgar un documento en el que incorpore instrucciones previas, manifestando una voluntad anticipada, con vocación de que ésta se cumpla si, llegado el caso, no pudiera expresarla de forma válida, acerca de los posibles cuidados o tratamientos sobre su salud o el destino de su cuerpo o de sus órganos, una vez fallecido; también podrá “designar un representante para que, llegado el caso, sirva de interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”, representante que, en consecuencia, será la persona a la que se ha de informar, y la que deberá consentir, respecto de toda actuación médica relativa a ese paciente (San Julián Puig, 2007).

3. Consentimiento informado por representación

Conforme a las premisas de la CDPD, que informan también la

reforma llevada a cabo por la Ley 8/21, debemos entender que el consentimiento informado solo podrá otorgarse por representación, es decir, por una tercera persona distinta al propio paciente discapacitado, en los supuestos excepcionales en que, debido a la gravedad de las patologías mentales padecidas, la persona necesite un apoyo con funciones representativas para las cuestiones relacionadas con su salud, y así, además, conste en el título constitutivo del apoyo.

En relación con el consentimiento informado por representación, el art. 9.3, apartados a) y b) LAP dispone 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”. Al no especificar, puede referirse tanto a situaciones transitorias de imposibilidad (pérdida de conciencia, por ejemplo) como al supuesto de persona afectada por una discapacidad intelectual de tal entidad que no le permita decidir (es decir, ausencia de lo que hemos denominado “capacidad natural”). En relación a este último paciente, y con redacción no modificada tras la reforma del 2021, dispone el precepto que, si “carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”.
- b) También con redacción incompatible con la nueva regulación, “cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia”.

Intentando ajustar tal regulación a la nueva realidad existente tras la entrada en vigor de la Ley 8/21, podría equipararse el supuesto del apartado a) a la actual situación de un discapacitado intelectual sin medidas de apoyo reconocidas, y el apartado b) a la del discapacitado con medidas de apoyo.

En cualquier caso, lo que es indudable es que en el ámbito sanitario,

en la mayoría de las ocasiones es necesario adoptar la decisión con cierta premura, por eso, si estuviéramos ante un guardador de hecho que debiera actuar en representación del enfermo discapacitado intelectual, aunque el art. 264 CC indique que, en estos casos “habrá de obtener la autorización para realizarla a través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria”, parece absurdo que tenga el guardador que acudir a un expediente de jurisdicción voluntaria para prestar el consentimiento, con los consiguientes perjuicios que tal dilación pudiera ocasionar.

Por eso, debemos, en concreta referencia al consentimiento informado, completar este precepto con el art. 287.1º CC, que exige al curador con funciones representativas de la necesidad de solicitar autorización judicial respecto del “consentimiento informado en el ámbito de la salud”, remitiéndose a la legislación especial en la materia, que en este caso sería la Ley de Autonomía del Paciente -sin adaptar a los postulados de la CDPD- (González Carrasco, 2021).

Por todo ello, González Carrasco (2021) propone la siguiente redacción para el referido art. 9.3 LAP: “a) Cuando tras un esfuerzo considerable, no sea posible en modo alguno determinar la voluntad, deseos y preferencias del paciente respecto de la actuación sanitaria, 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 apoyos formales, el consentimiento lo prestarán las personas que ejerzan su guarda o estén vinculadas a él por razones familiares o de hecho. b) Cuando el paciente requiera de apoyo representativo concretado en el ejercicio de su capacidad decisoria en el ámbito de su salud y así conste en el título por el que aquél se constituya o acuerde”.

En cuanto a los criterios que, en estos casos, debe tener en cuenta el tercero para adoptar su decisión respecto al consentimiento médico informado, en este ámbito sanitario no podemos entender aplicable la referencia del art. 9.3.a) LAP al representante en un sentido estricto, de modo que, pese a la literalidad del precepto, no estamos, en principio, ante un consentimiento por representación, sino, como exige el art. 249

CC, de sustitución de la que hubiera sido, en atención a sus valores y preferencias, la voluntad del discapacitado.

Ahora bien, en caso de patologías mentales graves, que no permitan a quién ejerza el apoyo con funciones representativas tener en cuenta “la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación” (art. 249, pfo. 3º CC), necesariamente quien obre en representación del enfermo con discapacidad intelectual y tenga que prestar ese consentimiento informado, deberá seguir el criterio del interés superior objetivo del paciente, que en este caso es la actuación que sea más beneficiosa para su estado de salud.

A este respecto, el Tribunal Supremo, en su STS 589/2021, de 8 de septiembre (Roj: STS 3276/2021), se pronuncia a favor de que se decida con arreglo al interés superior del discapacitado intelectual en aquellos casos en que fuera necesario. En la referida resolución, razona el TS que en supuestos “en que existe una clara necesidad asistencial cuya ausencia está provocando un grave deterioro personal”, estaría perfectamente justificada “la adopción de las medidas asistenciales (proporcionadas a las necesidades y respetando la máxima autonomía de la persona), aun en contra de la voluntad del interesado, porque se entiende que el trastorno que provoca la situación de necesidad impide que esa persona tenga una conciencia clara de su situación”.

Expone también el TS en la resolución referida que “no intervenir en estos casos, bajo la excusa del respeto a la voluntad manifestada en contra de la persona afectada, sería una crueldad social, abandonar a su desgracia a quien por efecto directo de un trastorno (mental) no es consciente del proceso de degradación personal que sufre. En el fondo, la provisión del apoyo en estos casos encierra un juicio o valoración de que, si esta persona no estuviera afectada por este trastorno patológico, estaría de acuerdo en evitar o paliar esa degradación personal”.

En idéntico sentido encontramos, además, resoluciones de las

Audiencias Provinciales. Así, cabe citar el Auto de la Audiencia Provincial de Ourense de 22 de noviembre de 2021 (Roj: AAP OU 711/2021), conforme al cual si no consta documentada la voluntad del paciente, los criterios sobre los que el representante deberá decidir serían:

1. Se rechazan en el ámbito médico las posibles valoraciones subjetivas de quien preste el consentimiento por sustitución, por el riesgo que supone una actuación conforme a sus criterios particulares y al no ser el sustituto titular de los derechos sobre los que decide (vida y salud).
2. También debe considerarse con cautela, por las dificultades que presenta, la valoración de la decisión que el paciente pudiera haber adoptado, distinguiendo si expresó su voluntad al representante o a testigos, o si es la que se estima que expresaría en atención a sus creencias, valores, ideología, etc.,
3. Por eso, concluye que debe ponderarse de forma prioritaria el mayor bienestar y la salud y la vida del paciente, según criterios objetivos. Según el Tribunal, este “es el criterio más objetivo, que busca el mayor beneficio para el paciente atendiendo los criterios de la *lex artis*, y establecido en el artículo 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”.

IV CONCLUSIONES

El art. 12 CDPD, celebrada el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York y ratificada por España, fija un modelo social de la discapacidad, basado en la dignidad de la persona y en los derechos que le son inherentes. Ello exigía que todos los ordenamientos jurídicos que ratificaron la Convención debían adaptarse a este nuevo modelo, que prescinde de la concepción paternalista anterior, la cual implicaba la sustitución de la voluntad del discapacitado. En consecuencia, los postulados de la CDPD implican la necesidad de implantar el establecimiento de una figura que apoye (sin sustituir su voluntad) a la persona con discapacidad en la toma de sus propias

decisiones.

Atendiendo a esta nueva concepción de la discapacidad intelectual, aplicable a todos los aspectos de la vida de la persona, el sujeto afectado por un deterioro cognitivo puede ejercer libremente su autonomía personal y emitir sus propias decisiones. Ahora bien, no podemos perder de vista que las decisiones a las que se puede enfrentar a lo largo de su vida una persona con discapacidad intelectual pueden ser de carácter muy variado, yendo de muy sencillas a muy complejas. Por eso, la necesidad o no de apoyo puede ser diferente, en cada caso.

Si hablamos de decisiones de carácter médico o terapéutico, si el paciente discapacitado está en condiciones de entender la información que se le facilita y prestar el consecuente consentimiento, debe respetarse su autonomía. De este modo, en ningún caso puede estimarse al discapacitado intelectual, por el mero hecho de serlo, como incompetente para prestar un consentimiento médico informado: tiene derecho a que se le facilite información comprensible y suficiente, y a manifestar si presta o no su consentimiento al tratamiento.

Es por ello por lo que, en el caso concreto del consentimiento médico que deba manifestarse por un discapacitado intelectual, es preciso verificar que la persona entiende el alcance del tratamiento u operación al que se le va a someter. Se trata de una información que puede llegar a ser compleja, de modo que debe asegurarse el facultativo de que el paciente ha comprendido adecuadamente los pros y contras de la situación.

Así pues, las personas con discapacidad intelectual, a la hora de recibir información médica, pueden necesitar apoyos y ajustes razonables para recibirla, así como asistencia para valorarla y para manifestar su voluntad. Ante esto, independientemente de que el discapacitado esté acompañado de un tercero que actúe como apoyo, el papel del facultativo es importante: debería mostrar aptitud (y

actitud) para explicar y acompañar a estos pacientes en el proceso de decisión, lo que conlleva, necesariamente, una habilidad especial para comunicar, adaptada a las circunstancias particulares del paciente. En definitiva, es necesaria una participación activa del personal sanitario, para favorecer la mejora de la autonomía del paciente con discapacidad intelectual en este aspecto concreto. Sería conveniente, a este respecto, la elaboración de protocolos que facilitaran la accesibilidad del paciente con deterioro cognitivo a la información relativa a su estado médico y de salud, y a los tratamientos necesarios al respecto.

En cuanto a la concreta manifestación del consentimiento, una vez determinado que el paciente con discapacidad intelectual -con o sin apoyo de tercera persona-, habiéndosele presentado la información necesaria de manera accesible y comprensible a sus circunstancias particulares, entiende las implicaciones del consentimiento médico que debe prestar y las distintas consecuencias, positivas y negativas, derivadas de prestarlo o no, debe respetarse su decisión si, en efecto, la persona comprende el alcance de la misma.

Si, por el contrario, se determinara que, a pesar del apoyo de terceros y con medidas de accesibilidad comunicacional, el paciente no puede comprender el alcance de la información facilitada, ni de su eventual consentimiento sobre el tratamiento, habrá que distinguir según concurra una de estas dos posibilidades:

- i) si consta que manifestó su voluntad de forma anticipada por alguno de los medios admitidos en derecho, habrá que respetar el contenido de la misma;
- ii) si no consta tal voluntad anticipada, estaríamos ante un consentimiento adoptado por un tercero, por representación, ya que no hay emisión de voluntad, como tal.

En ese segundo supuesto, el tercero que actúa como apoyo, deberá respetar la que considere que hubiera sido la voluntad del enfermo, en

caso de que hubiera podido emitir ese consentimiento. Ahora bien, habrá circunstancias en las que no será posible llevar a cabo esa reconstrucción de la voluntad del paciente. En estos casos, será necesario acudir al criterio del mayor beneficio para la salud del enfermo, presumiendo que su consentimiento siempre habría ido dirigido a favor de un mejor pronóstico para la vida y la salud del paciente.

Finalmente, aunque esta parece la conclusión lógica de cómo debe funcionar la prestación de un consentimiento médico informado por un paciente afectado por una discapacidad intelectual, conforme a los postulados de la CDPD y de la reforma introducida en nuestro ordenamiento jurídico por la Ley 8/2021, lo cierto es que se impone la necesidad de llevar a cabo una reforma de 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, que regule específicamente tanto el modo de facilitar la información médica al paciente con deterioro cognitivo, como las distintas formas de que éste puede prestar un consentimiento válido sobre su tratamiento, dependiendo de sus circunstancias personales y su aptitud para comprender la información facilitada; todo ello teniendo en cuenta las peculiaridades de la materia sanitaria objeto de consentimiento, la necesidad de respetar la autonomía y voluntad del paciente, siempre que sea posible, y la conveniencia, en ocasiones, de adoptar la solución más beneficiosa para el enfermo, cuando éste no pueda manifestar su voluntad, o aún en contra de ésta, cuando la manifestación de una voluntad contraria a su beneficio se deba, claramente, a que la gravedad de las patologías mentales padecidas no le permiten comprender el alcance de su situación.

V. REFERENCIAS

Alonso Rodríguez, I., Serrano Arias, M. E., Valencia Corral, N. O. (2015), Percepción de los profesionales de salud mental: comparación España y México. En *Pedagogía Social. Acción Social y Desarrollo* (pp. 1315-1320), Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7600511>.

- Arcos-Orozco, B. A., Casas-Martínez, M. D. L. L., López-Roldán, V. M., & Martínez Bullé-Goyri, V. M. (2021). Recomendaciones bioéticas respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 59(5), 447-456.
- Arenas Massa, A., & Slachevsky Chonchol, A. (2017). ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciales: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. *Revista médica de Chile*, 145(10), 1312-1318.
- Berrocal Lanzarot, A. I. (2007). El “apoderamiento o mandato preventivo” como instrumento de protección ante una eventual y futura pérdida de capacidad. En *La protección de las personas mayores* (pp. 197-215). Tecnos.
- Bregaglio Lazarte, R. A., & Constantino Caycho, R. A. (2020). El consentimiento médico informado de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el Perú. *Revista Brasileira De Direito Civil*, 26(04), 155-180. doi: 10.33242/rbdc.2020.04.007
- De León Ojeda, N. E. (2014). Reflexiones éticas en la toma de decisiones ante el paciente con discapacidad intelectual. *Bioética Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II*, 14(3), 11-19.
- Devandas Aguilar, C. (2018) Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A/HRC/37/56 [doc. PDF], Asamblea General Naciones Unidas https://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_14/spl_12/pdfs/30.pdf
- Donnelly, M. (2010). *Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism* (Vol. 12). Cambridge University Press.

- Elizari Urtasun, L. (2016). Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual, a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad. *Derecho Privado y Constitución*, 30, 337-369. doi: <http://dx.doi.org/10.18042/cepc/dpc.30.08>
- García Pons, A. (2008). *Las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid.
- García Rubio, M. P. (2021). La reforma de la discapacidad en el Código Civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, 25, 81-110.
- González Carrasco, M.^a del C. (2021). La prestación del consentimiento informado en materia de salud en el nuevo sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad. *Derecho Privado y Constitución*, 39, 213-247. doi:<https://doi.org/10.18042/cepc/dpc.39.01>
- Jiménez Clar, A. (2005). La autotutela y los apoderamientos preventivos. En *Jornadas sobre la nueva Ley de protección patrimonial de discapacitados: Valencia, 12, 19, 26 de enero y 3 de febrero de 2004* (pp. 115-156). Colegio Notarial de Valencia.
- Martínez Bullé Goyri, V.M. (2017). Elementos esenciales del consentimiento informado. En *Consentimiento informado. Fundamentos y problemas de su aplicación práctica* (pp.23-50). Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Martínez De Aguirre, C. (2019) Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote. En *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad* (pp. 253 y ss), Tirant lo Blanch,

Valencia.

Pau Pedrón, A. (2018) De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código Civil, *Revista de Derecho Civil*, 5 (3), 5-28.

Petit Sánchez, M. (2022). Consideración del interés de la persona, con o sin discapacidad, como necesaria y auténtica protección legal en la determinación de sus medidas de apoyo. En *Problemática jurídica de las personas con discapacidad intelectual* (pp. 49-56). Dykinson

San Julián Puig, V. (2007). Naturaleza jurídica del representante médico del paciente. *Revista de Derecho*, 8(8), 179-201.

San Julián Puig, V. (2016). Autonomía de la voluntad y protección pública en el caso de adultos con capacidad de obrar afectada. *Persona Y Derecho*, (72), 265-286, <https://doi.org/10.15581/011.72.265-286>

Sorgi Rosenthal, M. & Pildayn, N. (2018) Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos, *El Derecho*, nº 14.497, 726 y ss.

Torrelles Torrea, E. (2022). La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «mayor beneficio para la vida y salud del paciente» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario. *InDret*, (3), 76-113.

Torres Costas, E. (2021) La vacunación contra el COVID-19 de personas mayores en centros de mayores: ¿Derecho o imposición? El consentimiento informado por representación. Primeras resoluciones judiciales, *Diario La Ley*

Vera Carrasco, O. (2016). El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. *Revista Médica La Paz*, 22(1), 59-6