

*Best interest vs. Substituted judgment.*  
Criterios para el consentimiento informado prestado  
por representante

JACOBO DOPICO GÓMEZ-ALLER(1)

**RESUMEN**

*El tratamiento médico a niños, incapaces o a personas sin posibilidad de expresar su voluntad ha de ser consentido por un representante. Sin embargo, la Ley española no da prácticamente ninguna orientación acerca de cuáles son los criterios que deben guiar esa decisión. En este trabajo se analizan los dos criterios básicos de decisión (protección objetiva de la salud en sentido amplio frente a cumplimiento de la voluntad del paciente), determinando cuál debe prevalecer en las distintas situaciones. Especial atención requiere la cuestión de si el sustituto puede rechazar el tratamiento médico cuando ello implica un alto riesgo de muerte para el paciente menor, inconsciente o incapaz.*

Palabras clave: *Bioética, consentimiento informado, consentimiento por representación, interés objetivo del paciente, voluntad hipotética del paciente, voluntad anticipada del paciente.*

**ABSTRACT**

*Consent to medical treatment for children, incapacitated persons and people who cannot express their will must be given by a substitute decision-maker. The Spanish Law, however, gives almost no guidance about the criteria for substitute decision making in this field. This paper analyzes the two main criteria (best interest vs. substituted judgment), determining which one should prevail under which circumstances. Special*

---

(1) Profesor Titular de Derecho Penal. Departamento de Derecho Penal, Procesal e Historia del Derecho, Universidad Carlos III de Madrid. Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto de Investigación «La Cultura de la Legalidad. Transparencia, Confianza, Responsabilidad (TRUST - CM)» (S2007/HUM-046).

*attention is paid to the issue whether the surrogate decision maker may refuse vital treatment on behalf of patients who are minors, unconscious or legally incompetent.*

Keywords: *Bioethics, informed consent, surrogate decision-making, best interest, substituted judgment,*

SUMARIO: 1. Introducción.–2. Las valoraciones subjetivas del representante.–3. La decisión que el paciente habría adoptado («substituted judgment»). Testimonio de voluntad anticipada y voluntad hipotética del paciente.–4. Atención al bienestar, la salud y la vida del paciente en términos objetivos (*best interest* o «superior interés en términos objetivos» del paciente).–5. Concreción: *best interest vs. substituted judgment*. ¿Puede el representante adoptar las mismas decisiones que podría adoptar un paciente adulto y capaz?–6. El papel del representante en el marco de las instrucciones previas.–7. El paciente menor de edad y la decisión del representante: a) Cuestión previa. Limitaciones al representante derivadas de las limitaciones del menor. ¿Puede un menor rechazar arbitrariamente un tratamiento vital? b) Criterios de decisión del representante del menor incapaz. c) Criterios de decisión del representante del menor entre 16 y 18 años en estado de inconsciencia.–8. Bibliografía citada.

## 1. INTRODUCCIÓN

El ordenamiento español –como la mayoría de los de nuestro entorno– no es demasiado concreto a la hora de regular cómo debe prestarse el consentimiento informado cuando quien decide no es el paciente sino alguien en su nombre.

En efecto, nos encontramos en este punto con una normativa poco detallada, que por lo general se limita a indicar (con poco nivel de concreción) quiénes están llamados a sustituir al paciente en los supuestos de incapacidad para prestar consentimiento; y, además, rara vez establece una *prelación* o *jerarquía* entre ellos (2), de modo que si dos de los llamados manifiestan posiciones *contrarias*, no se aporta un criterio de resolución del conflicto.

Un ejemplo extremo es el caso «Terri Schiavo» (3), en el que los padres y el marido de una mujer que llevaba largos años en estado

(2) Respecto de la situación previa a la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002 (LAP), ver por todos ROMEO CASABONA, Carlos M.<sup>a</sup>, «El consentimiento informado en la relación entre el médico y el paciente: aspectos jurídicos», en AA.VV., *Problemas prácticos del consentimiento informado*, Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2002, pp. 63 ss., p. 92.

(3) Ver la recopilación CAPLAN, Arthur L., MCCARTNEY, James, SISTI, Dominic A., (eds.), *The Case of Terri Schiavo. Ethics at the End of Life*, New York, Prometheus, 2006.

vegetativo permanente tenían opiniones opuestas respecto de si se debía seguir prolongando artificialmente la vida de la paciente o no. Los padres sostenían que Terri, como católica, habría querido seguir la doctrina de la Iglesia, mientras que el marido aducía que la paciente había realizado en vida distintas manifestaciones sobre su voluntad de no ser mantenida mediante medios mecánicos en un caso como éste. Asimismo, el defensor legal («Guardian *ad litem*») de la paciente subrayaba que el marido podía tener incentivos perversos para decidir, pues era el heredero del patrimonio de la paciente. Los padres y el marido de Terri Schiavo, que cayó en estado vegetativo en 1990, litigaron entre 1998 y 2005 hasta que finalmente se confirmó la decisión del marido y a la paciente se le retiró la alimentación e hidratación forzosa.

Sin embargo, no es necesario llegar a una escenificación tan radical, con dos posibles representantes sosteniendo posiciones opuestas. El conflicto legal puede llegar sólo con que los poderes públicos cuestionen la validez legal de la decisión del representante, planteando si el *criterio* con base en el que éste está decidiendo es válido en el caso concreto o no. Así ocurrió en la STS 950/1997, de 27 de junio, «omisa transfusión a menor testigo de Jehová», que cuestionaba la aplicabilidad de los criterios de decisión de los padres (libertad religiosa) en un caso en el que lo que estaba en riesgo era la vida de un menor (4); y en el famoso caso «Eluana Englaro» (Corte d'Apello di Milano, 25 de junio de 2008), en el que las autoridades italianas rechazaban la deci-

---

(4) El caso es archiconocido y sobre él dictaminaron sucesivamente el Tribunal Supremo, en la citada STS 950/1997, de 27 de junio; y el Tribunal Constitucional, en su famosa STC 154/2002, de 18 de julio. En lo que en este punto nos interesa, los hechos son los siguientes: un niño testigo de Jehová necesita una transfusión sanguínea para sobrevivir, pero se oponía a ella de modo firme y razonado, llegando a manifestar su oposición «con auténtico terror, reaccionando agitada y violentamente». Sus padres, sin oponerse en ningún momento a dicha transfusión, se limitaron a no prestar consentimiento a la transfusión ni solicitar que se le realizase de modo forzoso; en ocasiones, a solicitar a los médicos que buscasen un tratamiento alternativo; y finalmente a pedir el alta cuando el centro simplemente no trasfundía sangre a su hijo ni solicitaba autorización judicial a tal efecto. Al respecto, por todos, y desde distintas perspectivas jurídicas, ver ROMEO CASABONA, Carlos M.<sup>a</sup>, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Revista de Derecho Penal y Criminología* (UNED), núm. 2, 1998, p. 327 ss.; CETE-ALONSO Y CALERA, M.<sup>a</sup> del Carmen, «Protección del menor, consentimiento en el ámbito de las intervenciones sanitarias y libertad ideológica (a propósito de la STS, Sala de lo penal, de 27 de junio de 1997)», en *La Notaría*, noviembre-diciembre de 1998, núms. 11-12, vol. 1, p. 17 ss.; SANTOS MORÓN, María José, «Sobre la capacidad del menor para el ejercicio de sus derechos fundamentales. Comentario a la TC S 154/2002, de 18 de julio», en *La Ley* 2002-7, p. 1632 ss.

sión del padre de una mujer en estado vegetativo permanente de suspender el tratamiento de alimentación e hidratación forzosa que la mantenía con vida(5).

¿Qué respuesta da el Derecho sanitario español a la pregunta sobre los «criterios que deben seguir los representantes»(6) a la hora de consentir o rechazar un tratamiento médico? ¿Pueden los representantes decidir en cada momento «libremente según ellos lo estimen oportuno» o deben ajustarse a algún concreto baremo? La respuesta de la ley es en este punto parca:

Artículo 9.5 LAP. «La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal»(7).

---

(5) Por todos, ver MESTRE DELGADO, Esteban, «El caso “Eluana Englaro” y el debate jurídico sobre el suicidio asistido», en *La Ley Penal* núm. 60, 2009, p. 5 ss.

(6) Pese a que el artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente emplea el término *consentimiento por representación*, la doctrina civilista suele considerar que cuando los padres o los tutores prestan consentimiento por el menor o incapacitado, no lo hacen en virtud de su representación (i.e., su consentimiento no expresa indirectamente la voluntad del menor o incapacitado), sino en virtud de su deber de protección y tutela (ver LÓPEZ-CHAPA, Sara, *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Barcelona, Bosch, 2007, p. 120; PARRA LUCÁN, M.<sup>a</sup> Ángeles, «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», en *Aranzadi Civil 1-2003*, p. 1901 ss., 1908; SANTOS MORÓN, M.<sup>a</sup> José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Madrid: Escuela libre editorial, 2000, p. 34; ROMEO MALANDA, Sergio, «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes», en *La Ley 2003-1*, p. 1522 ss., 1527, estos dos últimos con amplia cita bibliográfica incluyendo a DÍEZ PICAZO/GULLÓN BALLESTEROS, LACRUZ BERDEJO, etc.; BERROCAL LANZAROT, Ana I., «La autonomía del individuo en el ámbito sanitario. El deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre», en *Revista Foro* nueva época, núm. 0, 2004, p. 284; GÓMEZ RIVERO, M.<sup>a</sup> del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*, 2.<sup>a</sup> ed., Valencia: Tirant lo Blanch, 2008, p. 63).

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

Los dos primeros criterios (adecuación a las circunstancias, proporcionalidad respecto de las necesidades) son términos sumamente vagos, más bien líneas directrices que auténticos criterios; el tercero [actuación *en favor del paciente* (8)] es algo más concreto, pero sigue estando muy necesitado de determinación. Unos pocos ejemplos pueden ilustrar las variadas respuestas que pueden darse aduciendo el «favor del paciente»:

i. Un niño de 13 años insiste en no recibir una *transfusión sanguínea necesaria para mantenerle con vida*, según la tradición de los Testigos de Jehová (9).

ii. Una adolescente incapacitada se niega a recibir *la vacuna de la rubéola* porque tiene grave pánico a las agujas. Tras varios intentos de vacunarla, se revuelve y autolesiona, llegando incluso a desmayarse por la tensión nerviosa.

iii. Un anciano enfermo de Alzheimer, con un cáncer en un estado sumamente avanzado, puede ser sometido a una intervención que en buenas condiciones podría *prolongar su vida hasta un año*; sin embargo, la operación comporta no pocos riesgos, y su estado es tan frágil que no es seguro que pueda superarla. Su nieta y única pariente cercana (y también única heredera) insiste en que no hay que alterar a su abuelo durante sus últimas semanas de vida.

iv. Un paciente adulto e inconsciente *requiere urgentemente una transfusión sanguínea*. Su esposa y otro acompañante requieren al médico para que no la realice, pues es Testigo de Jehová. No existe más prueba de ello que el testimonio de la mujer y del otro acompañante.

v. Los padres de un joven de 27 años con un profundo déficit intelectual y una edad mental de 6 años quieren que éste done un riñón a su hermano, de 28 años, urgentemente necesitado de un riñón. La donación de un riñón *reducirá tanto su calidad de vida como sus expectativas vitales; pero la muerte de su hermano también le afectaría muy negativamente* (10).

¿Cuál es el *interés del paciente* en estos supuestos? ¿El tratamiento indicado por la *lex artis* o el respeto a la opción religiosa del paciente (y, desde su propia óptica, la evitación de perjuicios de carácter tras-

(8) JORGE BARREIRO, Agustín, *La imprudencia punible en la actividad médico-quirúrgica*, Madrid, Tecnos, 1990, p. 85; EL MISMO, «La relevancia jurídico-penal del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en *CPC* 1982, núm. 16, pp. 5-34.

(9) Es parte del caso de la ya citada STS 950/1997, de 27 de junio (Pte. Granados Pérez).

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

centente o espiritual)? ¿El beneficio preventivo de una vacunación o la evitación de un cierto tormento que supone para la paciente la inyección? ¿Ganar unos meses de vida o evitar una operación arriesgada para un paciente muy frágil que puede arruinar sus últimos días? ¿Preservar la calidad de vida o evitar a alguien con la edad mental de 6 años el trauma de la muerte de un hermano? Poder evaluar y controlar estas cuestiones es un problema del más alto rango; máxime, cuando los llamados a sustituir la voluntad del paciente incapaz o inconsciente son con frecuencia *sus herederos*, es decir, personas que podrían tener incentivos económicos perversos a la hora de tomar decisiones sobre el final de la vida de dicho paciente.

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

- Conforme a *las valoraciones subjetivas del tercero decisor*.
- Conforme a una *ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud del paciente* (en la doctrina y jurisprudencia anglosajona, este criterio es denominado con frecuencia «best interest» o «superior interés» del paciente).
- Conforme a *lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión* (en el ámbito jurídico anglosajón, este criterio es denominado con la expresión *substituted judgment*).

Algunos autores han considerado que, en realidad, una correcta concepción del criterio del *substituted judgment* integra en realidad el *best interest* o «superior interés del paciente» (11). De hecho, la propia *Mental Capacity Act* británica de 2005 (c.9, part I, 4) (12) introduce las preferencias hipotéticas del paciente bajo el epígrafe *best interest*. Sobre esta cuestión volveremos brevemente *infra* (13); pero a efectos terminológicos, en el texto emplearemos la expresión inglesa «*best interest*» para referirnos a la ponderación objetiva de las circunstancias médicas, y «*substituted judgment*» para la atención de las valoraciones y opciones del sujeto.

En la mayoría de los supuestos «normales», estos tres criterios coincidirán. Sin embargo, dado que el ámbito de las decisiones médicas –en especial, las decisiones al final de la vida– es un terreno especialmente delicado, donde las concepciones éticas, sociales y

(11) Así, DWORKIN, Gerald, «Law and Medical Experimentation: of Embryos, Children and Others with Limited Legal Capacity», *Monash University Law Rev*, pp. 189-200.

(12) Ver también HERRING, *Medical Law and Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 2006, p. 114 ss.

(13) Epígrafe 7.b.

religiosas de los ciudadanos divergen notablemente, debe subrayarse que ni los tres criterios alcanzarán siempre las mismas soluciones... ni todos ellos son igualmente legítimos.

## 2. LAS VALORACIONES SUBJETIVAS DEL REPRESENTANTE

A pesar de que en algunos ámbitos (como, con limitaciones, en la *elección de la formación religiosa de los hijos*) el parámetro de las valoraciones subjetivas del representante legal es reconocido como criterio válido en las decisiones que afectan a la persona cuyo juicio se sustituye, en el caso del consentimiento informado sustituido no es así. Un padre Testigo de Jehová no podría imponer a su hijo el rechazo de una transfusión; y una madre convencida de la bondad de la castidad prematrimonial no puede rechazar el tratamiento anticonceptivo a sus hijas menores si tienen madurez para comprender la naturaleza e implicaciones de la decisión (como se decidió en el famoso caso Gillick, auténtico *leading case* de la Jurisprudencia inglesa en materia de capacidad para prestar consentimiento)<sup>(14)</sup>.

Debe notarse que en las cuestiones relativas a las decisiones médicas las concepciones morales y religiosas tienen un influjo fundamental; sin embargo, ni los padres, ni los representantes legales de un incapacitado, ni los familiares de alguien que ha caído en un estado de

---

(14) *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* [1985] 3 All ER 402 (House of Lords). El caso, muy resumidamente, consistió en una demanda de la Sra. Victoria Gillick, madre de diez criaturas, contra las autoridades sanitarias de su área porque habían proporcionado asesoría y tratamiento anticonceptivo a su hija, una adolescente aún menor de 16 años. En opinión de la Sra. Gillick, esto suponía no sólo una incitación al sexo infantil sino además un tratamiento médico no consentido. La House of Lords, en las exposiciones de Lord Fraser y Lord Scarman, concluyó que una adolescente menor de 16 años «no es por su edad incapaz de prestar consentimiento» para recibir asesoría y tratamiento anticonceptivo, siempre que entienda plenamente el propósito del tratamiento (lo cual supone una cuestión *de facto*, que debe investigarse en cada supuesto).

Sobre el caso Gillick ver, por todos, KENNEDY/GRUBB, *Medical Law*, 3.<sup>a</sup> ed., London, Butterworths, 2000, p. 607; DE LORENZO Y MONTERO, Ricardo/SÁNCHEZ CARO, Javier, «El consentimiento informado», en DE LORENZO MONTERO (COORD.), *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, 2000, p. 75-76; DE LORENZO Y MONTERO, «El consentimiento informado y la información clínica en el Derecho español. Incidencia del Convenio Europeo de Bioética»; en AA.VV., *Derecho Médico. Tratado de Derecho Sanitario*, Tomo I. *Doctrina. Jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, Madrid, Colex, 2001, p. 210; RIVERO HERNÁNDEZ, Francisco, «Intervenciones corporales obligatorias y tratamientos sanitarios obligatorios»; en AA.VV., *Internamientos involuntarios, intervenciones corporales y tratamientos sanitarios obligatorios*, Madrid, CGPJ, 2000, p. 214; DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Valladolid, Lex Nova, 2003, p. 291.

inconsciencia y ha de ser intervenido, están autorizados a *imponer* sus visiones al incapaz de consentir. El tercero sustituto *carece de legitimidad* frente al paciente para adoptar su criterio particular cuando diverge de la opción médicamente indicada o –si es posible probarlo– de la que el paciente habría deseado.

Esto, que es evidente cuando hablamos de la actuación en sustitución de un *adulto*, no varía cuando hablamos de *menores*. Los padres a estos efectos no tienen un *derecho subjetivo* en sentido estricto relativo a las decisiones sobre la salud de su hijo: sus derechos están «condicionados» al ejercicio en beneficio del menor. En este sentido, frente al menor son meramente *facultades* (15).

Dicho esto, sólo una visión muy ingenua ignoraría que, *de facto*, no pocas veces el tercero sustituto actúa conforme a sus propias valoraciones, coincida o no con la del paciente (16). Precisamente por ello cobra una fundamental importancia lo que se expondrá a continuación respecto de los criterios de decisión realmente aplicables, a los efectos de poder evaluar la decisión del sustituto y su conformidad a Derecho; cuestión de la máxima relevancia cuando, por ejemplo, dos posibles sustitutos tienen posiciones opuestas en relación con una decisión.

No obstante lo expuesto, existe algún supuesto marginal en que parecería socialmente aceptado que la opción religiosa de los padres determine intervenciones quirúrgicas sobre menores inmaduros. Así ocurre cuando hablamos de circuncisión de niños pequeños, inducida por la religión de los padres. Probablemente en la aceptación social de esta conducta influye que por lo general no se trata de una intervención *médicamente no indicada* (pues la circuncisión puede ser aconsejada con base en criterios médicos objetivos, no religiosos). Así, en cuanto la intervención por alguna razón se torna «no» indicada (por ejemplo: en ciertos casos de hipospadia), los padres no podrían consentir en la circuncisión (ni el médico ejecutarla) sin incurrir en responsabilidad penal por lesiones muy graves.

---

(15) Así, con rotundidad, *Gillick v West Norfolk*. Evidentemente, sí existen ciertos *derechos* de los padres en relación con los menores en los que el Estado no puede injerirse injustificadamente (por ejemplo, derecho a verles y a convivir con ellos); lo que aquí se dice únicamente es que las posiciones jurídicas paternas «en lo relativo al cuidado del menor» son facultades y no derechos.

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



### 3. LA DECISIÓN QUE EL PACIENTE HABRÍA ADOPTADO («SUBSTITUTED JUDGMENT»). TESTIMONIO DE VOLUNTAD ANTICIPADA Y VOLUNTAD HIPOTÉTICA DEL PACIENTE

Este criterio es el que más se ajusta al *respeto a la autonomía del paciente* (17): en el caso de poder expresar su voluntad, ¿qué opción habría adoptado el paciente? (18)

En la medida en que supone investigar la decisión (real o hipotética) del paciente, este criterio sólo es aplicable a los supuestos de sustitución de la voluntad de un sujeto competente que ha devenido incapaz de expresarse o ha perdido dicha competencia: así, a los supuestos de inconsciencia de un adulto o un menor maduro (por el contrario, no será aplicable a quienes *nunca disfrutaron de capacidad*) (19).

En aplicación de este criterio, el sustituto o representante cumple una función similar a la de unas Instrucciones previas verbales, transmitiendo al médico responsable del tratamiento los deseos que albergaba el sujeto antes de devenir incapaz de expresarlos. Cuando nos referimos a sujetos que antes de su situación *no poseían capacidad de prestar consentimiento* (por ejemplo, niños pequeños) (20), se dice que no es posible emplear este criterio, sino únicamente el del *best interest* (21), Como veremos (apartado 7.b), esto puede ser matizado.

(17) BEAUCHAMP, Tom L./CHILDRESS, James F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, p. 161 ss.; ROMEO CASABONA, Carlos M.<sup>a</sup>, «Los derechos de los pacientes: información clínica y autonomía del paciente», en *Las transformaciones del Derecho Penal en un mundo en cambio*, Arequipa (Perú), Adros, 2004, p. 32. De modo más general, ver RAWLS, John, *A Theory of Justice. Revised edition*, 6th printing. Harvard Univ. Press, 2003, p. 183.

(18) AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION: COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, «Surrogate Decision Making» (2001), p. 3; *BESCHLÜSSE des 63. deutschen Juristentages*, Leipzig, 2000, conclusión 4.1.

(19) SANTOS MORÓN, M.<sup>a</sup> José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidación e imagen*, Madrid: Escuela libre editorial, 2000, p. 83; DE LORA, Pablo, «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 129.

(20) HUI, Edwin C., «The best interests of mentally incapacitated patients without a living will», en *Hong Kong Medical Journal*, vol. 14, núm. 1, febrero 2008, p. 78 ss., p. 78; DE LORA, Pablo, «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, pp. 128-129.

(21) SHEPHERD, L., «Dignity and Autonomy after Washington v. Glucksberg: An Essay About Abortion, Death, and Crime», en *Cornell Journal of Law and Public Policy* 7 (1998), p. 431 ss., p. 443; KENNEDY/GRUBB, *Medical Law*, p. 831; BARRIO CANTALEJO/SIMÓN LORDA, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública* núm. 4-2006, p. 306.

Cuando hablamos de la decisión que ante la duda en cuestión habría tomado el sujeto surgen dos conceptos distintos: el de *testimonio de voluntad anticipada* y el de *voluntad hipotética*. En ocasiones se manejan de modo indistinto, pero no son idénticos.

– Hablamos de *testimonio de voluntad anticipada* cuando alguien ya ha expresado su voluntad en relación con una determinada clase de intervención y el sustituto atestigua cuál era la voluntad real del paciente. En el caso «Eluana Englaro», por ejemplo, el Sr. Englaro testificó que su hija Eluana había expresado clara y unívocamente su voluntad de no ser alimentada e hidratada artificialmente en el caso de caer en un Estado Vegetativo Permanente.

– Sin embargo, el término *voluntad hipotética* se refiere a los supuestos en los que nadie puede testimoniar una declaración previa de voluntad referida a la específica situación en la que debe prestarse el consentimiento, pero en los que el decisor sustituto intenta reconstruir cuál habría sido la voluntad del sujeto con base en otros datos (como su religión, o filosofía vital, sus valores, su opinión respecto de supuestos similares, etc.) (22).

La importancia de este criterio es fundamental, ya que en la actualidad son muy pocas las personas que firman Documentos de Instrucciones Previas del artículo 11 LAP (que constituyen el medio más fiable de prueba de la *voluntad anticipada*). Por ello, si de algún modo alternativo puede hacerse constar cuál habría sido la voluntad del paciente en el concreto caso, ello permitiría salvaguardar en mayor medida su autonomía. Esta es la causa por la que en la mayoría de los documentos internacionales se considera que el criterio de la voluntad hipotética del paciente ha de primar sobre la concepción más objetiva del *best interest*.

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

---

(22) Las resoluciones judiciales en el caso Englaro son confusas, pues aunque el Sr. Englaro testificó una «voluntad anticipada» de su hija basada en sus manifestaciones «directas» sobre esa clase de situaciones, sin embargo las sentencias hablan de «reconstruir» la decisión de la paciente Eluana Englaro, como si no hubiese prueba de una voluntad (permítaseme) «perfectamente construida».

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

- En primer lugar, el que una persona haya comentado con amigos o familiares una determinada posición (p. ej.: el rechazo a medidas de tratamiento intensivo, la voluntad de no ser alimentado o hidratado artificialmente; o la indignación ante un polémico caso de «desconexión» recogido en la prensa, etc.) sin haberla hecho constar en unas Instrucciones Previas, ello puede deberse tanto a una omisión desidia (23) como a que realmente, dijera lo que dijese, *realmente no deseaba adoptar tal decisión (o no estaba tan seguro)*. Una cosa es la seriedad con la que se adoptan decisiones vinculantes en un documento y otra la ligereza con la que se pueden hacer comentarios no vinculantes.

- En segundo lugar, debe subrayarse la *endebles probatoria* de un criterio de estas características, ya que puede bastar con que el familiar o allegado con suficiente cercanía al paciente *diga* cuál era la voluntad del paciente para que se adopte esa decisión. Esto difumina enormemente los límites fácticos entre este criterio y el de las valoraciones subjetivas del representante (24).

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

Precisamente por esta debilidad, autores como Buchanan y Brock (25) han codificado los elementos más relevantes a efectos de la *credibilidad y autoridad moral del testigo* y han elaborado un test con

(23) Pues, como decimos, hoy poca gente redacta Documentos de Instrucciones Previas.

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

(25) BUCHANAN, Allen E.; BROCK, Dan W., *Deciding for Others: The Ethics Of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press, 1990 (reimp. 1998), pp. 120-121 [ver también BARRIO CANTALEJO/SIMÓN LORDA, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública* núm. 4-2006, p. 312 (Anexo 3)].

una serie de *reglas de prudencia (rules of thumb)*. Así, en paridad de condiciones, una declaración tiene más peso probatorio...

– Cuanto más concretamente esté expresada (p. ej., si el paciente ha dicho que *en caso de inconsciencia permanente no quiere ser mantenido con respiración asistida*, tiene más peso que si ha dicho que no quiere *ser mantenido vivo con máquinas*).

– Cuanto más directamente se refiera al propio paciente (p. ej., si el paciente hubiese dicho que no querría que *a él* le mantuviesen con vida con ciertos medios, tendría más peso que si hubiese dicho que le parecía mal que *a otra persona* le mantuviesen con vida con dichos medios).

– Cuanto mayor sea el número de fuentes probatorias (p. ej., si sólo hay *un testigo* de la manifestación del paciente, ello tiene menor peso probatorio que si hubiese *varios* no conexos).

– Cuanta mayor fiabilidad tengan dichas fuentes (por su proximidad afectiva (26) al paciente, la ausencia de conflictos de intereses, etc.).

– Cuanto más reiteradas hayan sido las manifestaciones del paciente (el testimonio de *una sola manifestación* es evidentemente más endeble que el testimonio de una *actitud constante manifestada a lo largo del tiempo*).

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

En el apartado e) se volverá más detalladamente sobre esta cuestión, al analizar cómo cohonstar el criterio del *substituted judgment* y el del *best interest*.

---

(26) LÓPEZ-CHAPA, Sara, *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Barcelona: Bosch, 2007, p. 115.

#### 4. ATENCIÓN AL BIENESTAR, LA SALUD Y LA VIDA DEL PACIENTE EN TÉRMINOS OBJETIVOS (*BEST INTEREST* O *SUPERIOR INTERÉS EN TÉRMINOS OBJETIVOS* DEL PACIENTE)

En ausencia de manifestación de la voluntad específica del paciente capaz (ya sea mediante un *documento de Instrucciones Previas*, ya mediante el testimonio de un pariente o allegado)(27) y de posible reconstrucción de su *voluntad hipotética*, el criterio a aplicar es el de la atención a la salud, la vida y el bienestar del paciente, según «criterios objetivos médica y socialmente consensuados».

Se trata del criterio más objetivable y, por ello, el menos controvertido. Se trata de adoptar la decisión *más beneficiosa en términos objetivos para el bienestar, la salud y la vida del sujeto*(28), atendiendo a los criterios de la *lex artis* médica. La interpretación más habitual encuentra este criterio reflejado en el artículo 9.5 de la LAP, que exige que el consentimiento «por representación» se otorgue «siempre en favor del paciente».

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

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

---

(27) AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION: COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Surrogate Decision Making* (2001), p. 4.

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

In assessing whether a procedure or course of treatment would be in a patient's best interests, the surrogate must take into account such factors as the relief of suffering, the preservation or restoration of functioning, and the quality as well as the extent of life sustained. An accurate assessment will encompass consideration of the satisfaction of present desires, the opportunities for future satisfactions, and the possibility of developing or regaining the capacity for self-determination» (29).

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

Ahora bien: en no pocas ocasiones existirán varias soluciones admisibles desde el punto de vista de los intereses de un paciente incapaz: por poner dos ejemplos extremos:

- En casos de menor entidad, la decisión de realizar o no realizar intervenciones médicas menores.
- En el extremo opuesto, la decisión de someter o no a un paciente terminal a una operación sumamente arriesgada pero que podría alargar su vida hasta un año.

En esos casos, nos encontraremos con que el criterio del «superior interés» delimita un *marco de decisiones admisibles*, dentro del cual el tercero sustituto debe moverse atendiendo a las específicas circunstancias del paciente.

En cualquier caso, la existencia de un criterio *objetivo* supone que *cabe evaluar objetivamente la decisión del representante*. El representante que sólo pueda apelar al criterio del *best interest* no podrá decidir válidamente una opción médicamente no indicada (30): ante

(29) PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington DC: U.S. Gov. Printing Office, 1983, pp. 134-135.

(30) «Where, for example, there is more than one therapy available, a decision in favor of anyone of those considered appropriate by health care professionals will be acceptable under the best interests standard. However, the *best interests* standard

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

5. CONCRECIÓN: *BEST INTEREST VS. SUBSTITUTED JUDGMENT*. ¿PUEDE EL REPRESENTANTE ADOPTAR LAS MISMAS DECISIONES QUE PODRÍA ADOPTAR UN PACIENTE ADULTO Y CAPAZ?

La respuesta a esta pregunta depende de cuál sea el criterio que pueda aducir el representante.

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

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

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

---

would preclude the surrogate from choosing a therapy that is totally unacceptable by professional standards» (PRESIDENT'S COMMISSION, *Making Health Care Decisions*, pp. 179-180).

rechazo que incluso puede vincular al centro a ofrecerle soluciones paliativas no terapéuticas)(31).

Artículo 21 LAP. «El alta del paciente.

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión».

Sin embargo, un representante que sólo pueda aducir el criterio del superior interés en términos objetivos nunca podría adoptar una decisión que se saliese del marco de decisiones médicamente indicadas.

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

---

(31) La expresión «rechazo arbitrario o inmotivado al tratamiento» se refiere a un rechazo «no indicado terapéuticamente». Existen supuestos en los que puede considerarse una opción terapéuticamente indicada tanto el seguimiento como el rechazo al tratamiento (así, tratamientos muy invasivos que prometen poco beneficio, o en pacientes cuya situación es frágil, etc.). Sin embargo, en otros casos son motivos idiosincrásicos, religiosos, etc., los que llevan a una persona a rechazar el tratamiento. El supuesto paradigmático es el rechazo de los Testigos de Jehová a tratamientos que impliquen transfusiones sanguíneas. Los denomina «rechazos *anormales*» BUENO ARÚS, F., «El consentimiento del paciente», en MARTÍNEZ-CALCERRADA, L. (dir.), *Derecho Médico*, vol. primero, *Derecho Médico General y Especial*, Madrid, Tecnos, 1986, p. 288. DWORKIN, Ronald, considera que la posibilidad de esta clase de rechazos expresan el reconocimiento al «derecho [del paciente] a vivir una vida estructurada por sus propios valores» (DWORKIN, R., *Life's dominion. An Argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Nueva York: Knopf, 1993, pp. 243-244).



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

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

No obstante, el caso del Testigo de Jehová es un supuesto razonablemente *claro*. En el ejemplo propuesto, el paciente está *adscrito a un conjunto de creencias cognoscibles por cualquiera* (las creencias y reglas de una determinada religión), y ello se objetiva en su identificación pública como Testigo de Jehová; además, ese conjunto de creencias afectan *notoria, directa y unívocamente* al rechazo de ciertos tratamientos como las transfusiones sanguíneas; y el factor inercial es de menos relevancia que en credos con mayor presencia social.

Pero si nos apartamos de casos como el de los Testigos de Jehová, la mayoría de las personas no expresa públicamente sus valoraciones u opciones respecto de los tratamientos médicos. *Por ello, el testimonio de los familiares o personas allegadas –aisladamente considerado– con frecuencia no tendrá la misma fuerza de convicción que en el caso de los testigos de Jehová.*

Esto es lo que se pone de manifiesto en supuestos famosísimos como el caso «Englaro». En este caso, uno de los puntos centrales consistía, según la Sentencia de la Corte de Apelaciones de Milán, en la prueba de la voluntad de Eluana Englaro. La Corte de Apelaciones de Milán debió contrastar la verosimilitud del testimonio de la voluntad de la paciente inconsciente, efectuada por su padre. A tal efecto, la Corte tomó en cuenta los testimonios de varias amigas de la paciente y la contrastación efectuada no ya por el padre y tutor, sino por una *curadora especial* de la joven. Sin embargo, y como hemos señalado anteriormente, debe notarse que el Sr. Englaro no «reconstruyó» cuál habría sido la posición de su hija ante esta situación, sino que testificó que su hija, cuando aún podía manifestar sus opiniones, expresamente solicitó que en el caso de caer en Estado Vegetativo Permanente no dejaran jamás que se la sometiese a un tratamiento de alimentación e

hidratación forzosa, por considerarlo un auténtico *accanimento terapeutico* (*enseñamiento terapéutico*) (32).

Por su parte, en el famoso «Caso Schiavo» (también relativo a la retirada de alimentación e hidratación artificial a una persona en Estado Vegetativo Permanente tras quince años), uno de los puntos centrales fue la determinación de cuál era su voluntad respecto de esos tratamientos. El marido de la paciente, Michael Schiavo, afirmaba que era voluntad *manifestada* de su esposa no recibir esa clase de tratamiento intensivo prolongado, y aportó testimonios variados de distintos amigos comunes. Por su parte, los padres de la paciente adujeron que ella era una persona católica, que no quería contravenir las directrices de la Iglesia respecto de la eutanasia (reconstrucción de la voluntad hipotética). Los tribunales consideraron más verosímil la versión del marido, quien afirmaba que su mujer no deseaba esa situación (en lo que se ha dado en llamar la decisión «Schiavo I», resol. de 24 de enero de 2001 de la *Florida 2nd District Court of Appeal* (*In re guardianship of Theresa Marie Schiavo, Incapacitated*) (33).

Si la prueba testifical de una voluntad «real» anticipada no es el modo más sólido de probar la voluntad del paciente, la reconstrucción de cuál habría sido esa voluntad basándonos en sus valores vitales, manifestaciones colaterales, etc. (voluntad hipotética) es un expediente que difícilmente sería admitido en otros ámbitos jurídicos. Sin embargo, dado lo dramático de los intereses en juego y la ausencia de alternativas, se trata de un recurso del que no se puede prescindir. Es cierto que se trata de un expediente *informal*, pero téngase en cuenta que en este punto la ley opta deliberadamente por vías poco formalizadas que permitan alcanzar con cierta flexibilidad la solución más razonable (34). Así, en el caso de que dos hijos del paciente disintiesen del tratamiento que debe darse a su padre moribundo y acudiesen a los Tribunales, el criterio de la *voluntad hipotética* permitiría orientar, en cierta medida y dentro de lo que cabe, la decisión del Juez.

(32) Aunque en el proceso se habla constantemente de «reconstrucción de la voluntad presunta» o «hipotética», según lo expuesto parece que más que una «reconstrucción de la voluntad hipotética», en el caso el Tribunal investigó la veracidad de los testimonios que probaban una «manifestación informal de voluntad real anticipada».

(33) <<http://abstractappeal.com/schiavo/2dcaorder01-01.txt>>.

(34) También los criterios legales de selección de las personas que pueden prestar consentimiento por sustitución en el caso de adultos inconscientes son sumamente informales (personas vinculadas por razones familiares o de hecho; *vid.* ROMEO CASABONA, *Los derechos de los pacientes: información clínica y autonomía del paciente*, cit., p. 31).

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

Eso no significa, no obstante, que ante la ausencia de datos sobre la voluntad del paciente inconsciente el Derecho sea incapaz de discernir entre varias opciones terapéuticamente posibles. Entre las diferentes opciones, deben ser consideradas prioritarias aquellas que reporten un mayor bienestar cuando la curación ya no es posible (así, por poner un ejemplo evidente, la mera prolongación de la vida *–rectius: la mera prolongación del proceso de la muerte–* mediante «encarnizamiento terapéutico» es considerada ya de modo casi unánime como una opción sólo aplicable cuando el paciente específicamente la solicita). Esto es de capital importancia cuando hablamos de decisiones al final de la vida respecto del paciente inconsciente (35). Con motivo de ciertos casos recientes, tomaba posición hace algunos años Gimbernat Ordeig:

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

— La primera porque, a falta de una manifestación previa, expresa o tácita del enfermo, la voluntad presunta de éste no puede ser interpretada en el sentido de que pertenece a ese reducido grupo con tendencias masoquistas, o de mártires en vida, que confiere un valor superior a –y que prefiere– una vida más prolongada acompañada de dolores difícilmente soportables que otra más corta sin esos padecimientos, sino que lo que hay que presuponer es precisamente lo contrario: que se inclina por una eutanasia indirecta, ya que ésta, administrada, por un médico, es un comportamiento penalmente con-

(35) GIMBERNAT ORDEIG, Enrique, «El problema jurídico de la muerte y el dolor», en *Diario El Mundo*, 19 de abril de 2005.

forme a Derecho, cuya práctica, además, debe estar garantizada por el Sistema Sanitario, que tiene la obligación de poner a disposición de los enfermos terminales “unidades de atención paliativa” (arts. 12.2.8 y 132.E Ley 16/2003), y porque tanto el Parlamento Europeo, en junio de 1999, como incluso la doctrina oficial de la Iglesia católica se han pronunciado a favor de admitir la administración de opioides como la morfina y de ansiolíticos, aunque ello suponga un probable acortamiento de una vida que ya sólo tiene la perspectiva de discurrir hasta su final rodeada de un infierno de padecimientos físicos.

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

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

*a)* En el caso de pacientes menores o incapaces, los familiares están vinculados al *estándar del best interest*, con lo que su eventual voluntad de prolongar el proceso doloroso de muerte y vetar la sedación sería jurídicamente inválida<sup>(36)</sup>. Como se ha expuesto *supra*, la prolongación del proceso de muerte y de la agonía dolorosa es contraria al superior interés del paciente en términos objetivos, que vincula siempre a los representantes de menores o incapaces.

*b)* En el caso de la sustitución de la voluntad de pacientes adultos, los parientes no pueden adoptar una decisión a favor de la prolongación de la agonía y contra la aplicación de sedación con «doble

(36) En un caso extremo, como el de la omisa transfusión al hijo de un testigo de Jehová, la mencionada STS 950/1997 plasma esta orientación, al subrayar que el criterio de la libertad religiosa no puede imponerse a la protección de la vida de un menor.

efecto...» a menos que puedan demostrar razonablemente que esa era la voluntad del paciente adulto inconsciente (*substituted judgment*), pues el criterio de la voluntad del paciente es de más alto rango que el de su «superior interés» en términos objetivos.

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

Y es que a la hora de probar que la voluntad anticipada (no documentada) o la «voluntad hipotética» de un paciente inconsciente era ser tratado de esta o aquella manera, no todas las posibles soluciones están en pie de igualdad desde el punto de vista probatorio, sino que las más alejadas del estándar del *best interest* requieren una prueba más sólida.

Así, cuando existen distintas decisiones terapéuticamente indicadas, la decisión por una u otra puede basarse sin problemas en un testimonio de voluntad adelantada o en la reconstrucción de la voluntad hipotética. Sin embargo, ello resulta tanto más difícil cuanto más se desvíe la supuesta decisión del paciente de los estándares de la protección de la salud, el bienestar y la vida: en esos casos debe exigirse una solidez probatoria mayor. Por ejemplo, pertenece al estándar del *best interest*, por ejemplo, el rechazo a encarnizamientos terapéuticos o al sometimiento a intensos procesos dolorosos para alargar la agonía sin esperanza alguna de curación. Parece también alejado de dicho estándar el mantenimiento indefinido por medios artificiales de la vida vegetativa sin esperanza, una vez se traspasan determinados umbrales de irreversibilidad. En el caso extremo de opción totalmente incompatible con el criterio del *best interest* (el rechazo *arbitrario* o *no indicado* al tratamiento que sostiene la vida, que por ello implica un alto riesgo de muerte del paciente), sólo la «máxima certeza» sería admisible para poder admitirlo como voluntad del paciente.

Ej.: una anciana hospitalizada padece una infección de orina y es necesario tratarla. Su endeble estado de salud la ha hecho caer en un estado de práctica inconsciencia. Su pariente más próximo es su sobrino (a la vez, su único heredero), y es consultado para prestar consentimiento a un sencillo tratamiento, pero éste lo *rechaza* sin más. Cuando se le insiste, señalándole que se trata de un rechazo arbitrario, él contesta que *así se lo había dicho su tía*. En este supuesto el médico no debería admitir esa respuesta y habría de acu-

dir a los órganos jurisdiccionales. Ahora bien: si esa directriz constase expresamente en un *documento de Instrucciones Previas*, sería vinculante para el médico.

Esto resulta aún más evidente cuando nos asomamos a la historia judicial de los criterios de decisión del sustituto. Por lo general, cuando los Tribunales han tomado en cuenta la reconstrucción de la voluntad hipotética u otros expedientes probatoriamente más débiles, ha sido para decidir, de entre dos decisiones médicamente indicadas, la más próxima al criterio del *best interest* incluyendo como parámetros el bienestar y la evitación del encarnizamiento terapéutico sin sentido [caso Englaro(37)]; y cuando los han rechazado, ha sido porque pretendían atestiguar que la voluntad del paciente era la prolongación de situaciones de agonía o estados vegetativos sin esperanza (caso Schiavo).

## 6. EL PAPEL DEL REPRESENTANTE EN EL MARCO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Una vez expuesto lo anterior, resulta más sencillo describir cuál es el papel del representante designado en los documentos de instrucciones previas. En concreto, debemos preguntarnos: ¿tiene el representante nombrado en el documento de instrucciones previas *un mayor ámbito de juego* a la hora de determinar cuál habría sido la voluntad del paciente ante un determinado tratamiento?

En el artículo 11.1 LAP *in fine* se contiene una breve mención al papel del representante designado en el documento de instrucciones previas:

Artículo 11.1 LAP: Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

---

(37) Si bien, como hemos señalado, en el caso Englaro más que una «reconstrucción de la voluntad hipotética» se trataba de un «testimonio de voluntad real anticipada».

Las específicas facultades de este representante se refieren a servir «como interlocutor» con el personal médico «para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

En el plano de la interpretación de la voluntad del paciente, pues, la primera de sus tareas tiene que ver con *complementar o integrar* las disposiciones previas del paciente en relación con las instrucciones *vagas o equívocas* y las *situaciones no específicamente previstas pero conexas con lo dispuesto en el documento de Instrucciones Previas*.

Esto cobra especial importancia cuando el documento no es muy concreto en relación con la concreta intervención de la que se trata; y aún más cuando el documento en cuestión no sea tanto una relación de instrucciones como un conjunto de directrices genéricas o «valores» (la llamada «*values history*», donde el sujeto establece cuáles son sus valores éticos superiores en relación con las decisiones al final de la vida)(38). En estos casos, la labor de interpretación del «representante» es tanto más importante cuanto menos concretamente quepa hallar reflejada la solución en dicho documento. En este caso, el paciente ha otorgado expresamente el más amplio ámbito de decisión a su sustituto; ámbito que, en cualquier caso, está limitado por las decisiones que puedan derivarse racionalmente de la «historia de valores».

En lo relativo a lo no previsto, ni directa ni indirectamente en el documento, en principio el representante parecería estar exactamente en la misma situación que cualquier otra persona vinculada al paciente por «razones familiares o de hecho» (art. 9.3.a LAP); así que sus criterios de decisión habrán de ser los mismos que los de los terceros sustitutos del artículo 9.3: *1. voluntad anticipada o hipotética; y 2. ponderación objetiva de los intereses del paciente*.

Sin embargo, concurre una diferencia sumamente relevante: se trata de un representante que ha sido *expresamente nombrado ad hoc por el paciente* para velar por que se respete su voluntad en las fases finales de la vida. Sin duda, este factor determina una serie de especificidades muy importantes:

– Pese a que la LAP no establece una prelación o jerarquía entre los posibles sustitutos, aquí es el propio paciente el que la ha establecido. Ciertamente, al señalar al representante lo ha hecho con un conjunto de funciones limitadas (procurar que se cumpla lo establecido en el documento de instrucciones previas): pero al menos en relación

---

(38) Sobre las *values histories*, ver, por todos, FURROW, Barry *et al Health Law*, 2.<sup>a</sup> ed., 2000, § 16-27 («The Values History»); DOUKAS, David J., McCULLOUGH, Laurence B., «The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives», en *Journal of Family Practice* 32 (2), febrero de 1991, pp. 145 ss.

con esas funciones no debe caber duda de que si hay dos posibles interpretaciones –la de un familiar y la suya–, en principio es ésta última la que cuenta con un peso adicional.

– Por otra parte, cuando el representante designado declara sobre reconstrucciones de la voluntad hipotética del paciente, *incluso sobre aquellas que no están directamente recogidas en el documento de instrucciones previas*, su declaración cuenta con un plus de credibilidad. El sustituto es aquí, además de un intérprete cualificado del documento en cuestión, una *persona que cuenta indubitadamente con la confianza del paciente precisamente en relación con la adopción de decisiones relativas al consentimiento informado a tratamiento médico*.

## 7. EL PACIENTE MENOR DE EDAD Y LA DECISIÓN DEL REPRESENTANTE

### a) **Cuestión previa. Limitaciones al representante derivadas de las limitaciones del menor. ¿Puede un menor rechazar arbitrariamente un tratamiento vital?**

Hoy la posición unánime, plasmada en la legislación vigente, parte de que la competencia para adoptar decisiones médicas sobre uno mismo no debe confundirse con la mayoría de edad *general* ni con la capacidad formal en Derecho civil (39). Los requisitos establecidos para adquirir la plena capacidad política o negocial no rigen de modo general para determinar su capacidad de adoptar decisiones en el ámbito médico (40). Es más: ni siquiera se considera que exista *una fecha* antes de la cual no puedan adoptarse autónomamente decisiones médicas y después de la cual sí. Por el contrario el menor, que disfruta de la plena *titularidad* de sus derechos fundamentales, va adquiriendo progresivamente una creciente *capacidad de ejercerlos autónoma-*

(39) JORGE BARREIRO, A., «La relevancia jurídico-penal del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», CORCOY BIDASOLO, M., «Consentimiento y disponibilidad sobre bienes jurídicos personales. En particular: eficacia del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en AA.VV., *El nuevo Código Penal: presupuestos y fundamentos. Libro homenaje al Profesor Doctor Don Ángel Torío López*, Granada, Comares, 1999, p. 261 ss., p. 279. Rechazó esta perspectiva expresamente la conclusión 2.1 de las *Beschlüsse des 63. Deutschen Juristentages Leipzig 2000*; ALÁEZ CORRAL, *Minoría de edad y Derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 2003, Parte II, 2.

(40) LÓPEZ-CHAPA, S., *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, p. 123.



mente (41). Esa capacitación progresiva va permitiendo *de modo gradual* que el menor adopte autónomamente ciertas decisiones, después otras (42), y quedando las más trascendentes reservadas al momento de adquisición de lo que en Francia se ha denominado la plena «mayoría de edad médica».

Este criterio es el que se plasma en la regulación vigente, que otorga al menor maduro la capacidad de consentir personalmente en la medida en que sea *capaz intelectual [y] emocionalmente de comprender el alcance de la intervención* así como las alternativas posibles; y en todo caso, por encima de los 16 años (43). En el resto de los supuestos será el representante el llamado a tomar la decisión. La cuestión es: ¿es el representante libre para adoptar *cualquier* decisión a este respecto? ¿O existen por el contrario criterios objetivos que está obligado a seguir?

En primer lugar debe subrayarse que existen opciones médicas que el representante del menor no puede adoptar, porque tampoco el propio menor capaz podría adoptarlas.

Esto está claro cuando hablamos de la sumisión a experimentación médica o a la donación de tejidos no recuperables, pues la ley expresamente lo veta. Sin embargo, hay otro límite que la Ley no contempla específicamente, pero que cabe derivar de una interpretación sistemática de la Ley de Protección Jurídica del Menor y de la Ley de autonomía del paciente: sea cual sea la evaluación de su madurez, el menor por debajo de los dieciséis años no tiene autonomía plena para decidir un rechazo al tratamiento vital no indicado terapéuticamente (es decir: conforme a la terminología empleada *supra*, un rechazo arbitrario: idiosincrásico, religioso...) cuando éste implica un rele-

---

(41) Según la opinión del juez Blackmun en la famosa *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth* [428 US 52, 75 (1976)], «los derechos constitucionales no maduran y se hacen realidad mágicamente cuando uno cumple los años establecidos como mayoría de edad por el Estado. Los menores, como los adultos, están protegidos por la Constitución y poseen derechos constitucionales». Esta idea se refleja con claridad en la Exposición de Motivos de la LO 1/1996, de Protección Jurídica del Menor. Ver también MAUNZ/DÜRIG, *Grundgesetz Kommentar*, tomo II, Múnich; Beck, 2010, artículo 19.3, núms. 16-17; ROMEO CASABONA, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Rev. de Derecho Penal y Criminología*, núm. 2, 1998, p. 337; DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Lex Nova, Valladolid, 2003, p. 290.

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

(43) Sobre los requisitos cognitivos del consentimiento, ver GÓMEZ PAVÓN, P., *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, Bosch, Barcelona, 1997, pp. 92 ss.

vante riesgo mortal (44). Esto es también predicable de los menores entre 16 y 18 años pero *sin* capacidad natural.

En efecto, la autonomía del paciente menor de edad es objeto de desarrollo gradual hasta el momento de su plena adquisición. Sin embargo, mientras hablamos de un menor, hablamos *ex definitione* de un sujeto sometido a protección estatal. Es tarea del Estado proteger al menor y, en este caso, protegerle provisionalmente (hasta que alcance la plena autonomía) incluso de sus propias decisiones *no terapéuticamente indicadas*.

Y es que, por más que hablemos de un *menor maduro*, en realidad nos referimos a un *umbral mínimo de madurez*, que debe medirse también en relación con el concreto tratamiento que ha de consentirse o rechazarse. Así, hay ocasiones en que tanto la aceptación como el rechazo a un tratamiento *que salvaría la vida* pueden ser igualmente opciones razonables en términos de *best interest* (así, por ejemplo, cuando el tratamiento es sumamente agresivo y sólo promete una prolongación escasa de la vida con grandes esfuerzos; o cuando las posibilidades de éxito son bajas, y para su consecución se somete al paciente a padecimientos o graves incomodidades). En esos casos, el rechazo al tratamiento puede ser válidamente decidido por el menor maduro. Sin embargo, cuando el rechazo a tratamientos vitales *no es una opción terapéuticamente indicada* (así, cuando las probabilidades de éxito son *muy altas*, cuando el tratamiento no supone graves padecimientos, etc.), no debe reconocerse al menor de 16 años la posibilidad de vetarlo. Con otras palabras: deben protegerse las expectativas futuras del menor frente a decisiones irrazonables adoptadas por alguien sin plena capacidad. Otra solución *sacrificaría la autonomía futura del sujeto en aras de la hipervaloración de una autonomía aún no plena*. Así, en palabras de De Lora,

«La mejor justificación para desplazar al criterio religioso [scil. en el caso de las negativas a transfusiones por parte de pacientes menores Testigos de Jehová] consiste, a mi juicio, en apuntar a que así se preservan las condiciones de posibilidad del ejercicio de la autonomía futura del menor» (45).

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

(45) DE LORA, P., «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 131. Empleando la paradójica expresión de Caplan, estamos «negando la autonomía para generarla plenamente» [CAPLAN, A., «Denying autonomy in order to create it: the paradox of

La objeción de que nos hallamos ante un criterio *paternalista* carecería de peso: los poderes públicos ante los *menores* están obligados a desarrollar, en mayor o menor medida según la edad del sujeto y la materia en cuestión, relaciones *paternalistas* o de tutela. Un menor es alguien «*sometido*» en algunos extremos a una autoridad paternal/maternal o tutelar. Debería ser evidente que el tratamiento jurídico paternalista *no es en sí inadecuado para un menor* (46).

Parece claro, pues, que respecto de las decisiones al final de la vida una persona de *menos de 16 años* con capacidad natural no está autorizada a «rechazar un tratamiento vital de modo arbitrario o contrario al *best interest*, sin motivo terapéutico alguno» (por ejemplo, por motivos religiosos, idiosincráticos o supersticiosos; por la incapacidad de dominar los lógicos temores ante una intervención; etc.).

Coherentemente, tampoco los representantes podrían adoptar dicho rechazo, pues el criterio del *juicio sustituido* no permite adoptar una decisión *que el menor no podría legalmente adoptar*; y el del *best interest* no permite adoptar una decisión *médicamente no indicada*.

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

¿Y respecto de los menores entre los 16 y los 18 años (47)? Aunque la adquisición del *status libertatis* pleno es ubicada por la Constitución (art. 12) en los 18 años, para la adopción de estas decisiones la LAP equipara *plena y expresamente* a las personas con capacidad natural entre 16 y 18 años con los adultos, en lo que parece una deci-

---

forcing treatment on addicts». En *Addiction*, núm. 103 (12), 2008, pp. 1919 ss.]. También en este sentido, por todos, ROMEO CASABONA, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Rev. de Derecho Penal y Criminología*, núm. 2, pp. 327 ss.; ROMEO MALANDA, «El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario», en *La Ley* 2000-7, pp. 1453 ss., p. 1457; EL MISMO, «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes», en *La Ley* 2003-1, pp. 1522 ss., p. 1531.

(46) DE LORA, P., «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, p. 127.

(47) Sobre el complejo *status* de las decisiones graves relativas a personas entre 16 y 18 años, ver la pragmática aproximación de GUÉREZ TRICARICO, P., *Presupuestos de la licitud jurídico-penal del tratamiento médico curativo: el papel del consentimiento del paciente*, Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, 2011, pp. 252 ss.

sión legal poco matizada (48). Permitir que un sujeto entre 16 y 18 años pueda *en cualquier caso rechazar irrazonable e inmotivadamente* (49) un tratamiento cuando ello implica la muerte parece excesivo (50). Sin embargo, el tenor literal del artículo 9.3.c) LAP es taxativo: «Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, *no cabe* prestar el consentimiento por representación» (51). Y como criterio de resolución de conflictos interpretativos, el artículo 2 de la Ley de Protección Jurídica del Menor obliga a adoptar la solución que más preserve la autonomía del paciente: «Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva».

La única posibilidad de exceptuar tan taxativa disposición sería justificar que una persona entre 16 y 18 años *no es capaz* de apreciar plenamente ni decidir con madurez suficiente (vertiente *volitiva* de la competencia) una decisión de esa trascendencia (52); sin embargo, resulta un expediente difícilmente compatible con la literalidad del precepto.

Probablemente sería razonable matizar más la normativa en este punto, retrasando la posibilidad de decisión «médicamente no indicada» de rechazo mortal del tratamiento hasta la plena mayoría de edad. Ni la maduración social ni la química cerebral de un sujeto de 16 años le suelen otorgar la madurez suficiente como para hacer jurídicamente inatacables decisiones arbitrarias e irrazonables desde el punto de vista médico.

---

(48) GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la Jurisprudencia*, Lex Nova, Valladolid, 2004, pp. 82-83.

(49) Por ejemplo, cuando su rechazo se debe a una incapacidad para dominar su temor ante una operación, pero el menor no exterioriza ese motivo y se limita a dejar clara su oposición al tratamiento.

(50) El pediatra e investigador NIETO CONESA, A. (*El consentimiento informado y el menor maduro*, inédito) recoge la opinión mayoritaria de los pediatras en el sentido de considerar que doce años es una edad aún muy corta para poder adoptar este tipo de decisiones.

En la misma línea de la LAP, de reconocer gran capacidad a los menores, está el *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*, Observatori de Bioètica i Dret, Barcelona, 2003.

(51) Así lo subraya MORILLAS CUEVA, L., «Relevancia penal del consentimiento del paciente en relación con la actividad médica», en *Estudios jurídicos sobre responsabilidad penal, civil y administrativa del médico y otros agentes sanitarios*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 81 ss., p. 92.

(52) DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, p. 294. Por su parte, SANTOS MORÓN («Sobre la capacidad del menor...», p. 1636) critica que los tribunales ingleses empleen este expediente para impedir la capacidad de decisión del menor maduro.

### b) Criterios de decisión del representante del menor incapaz

En el caso de pacientes menores, pues, el representante debe decidir cuándo los pacientes no reúnan la *competencia funcional* (o «capacidad natural») para comprender lo que implica la intervención (y su omisión), las alternativas posibles y las probables secuelas (así como, lógicamente, en caso de *inconsciencia* del paciente). Pero ¿con base en qué criterios debe decidir?

Es frecuente la afirmación de que, cuando hablamos de menores que todavía no han alcanzado la capacidad natural (ya estén conscientes o inconscientes en el momento del tratamiento), el criterio del *substituted judgment* no puede entrar en juego, pues:

a) en el caso de menores conscientes: no tiene sentido preguntarse *qué habría decidido el menor incompetente de no ser menor incompetente* (53).

b) en el caso de menores inconscientes: si el criterio del menor no es vinculante estando *consciente*, tampoco lo es estando *inconsciente*; y

Por ello, en los casos en que deba intervenir un representante, el criterio de decisión que debe adoptar es el del *superior interés* del menor (54) en términos objetivos (*best interest*) (55). La decisión del representante contra lo médicamente indicado es inválida, por más que invoque su autoridad paterna, la voluntad del menor, o cualquier otro motivo de decisión.

De modo especialmente tajante lo expone De Lora:

«La idea del mejor interés del menor o adulto incapaz compromete a quien lo postula con una visión objetiva de los factores que contribuyen, o empobrecen, al bienestar del sujeto. En una primera aproximación, ello implica que la voluntad del individuo queda postergada. Así debería ser en todo caso cuando nos las vemos con sujetos que nunca serán competentes o no lo han sido todavía, lo cual incluye paradigmáticamente a los menores. Es decir, así como resulta posible tratar de aventurar cuál habría sido la voluntad del que otrora

(53) DE LORA, P., «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, pp. 128-129.

(54) ÁLVAREZ GARCÍA, J., en ÁLVAREZ GARCÍA (dir.), *Derecho Penal Español. Parte Especial (I)*, 2.ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 2011, p. 124.

(55) CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN, A.; CAÑIZO LÓPEZ, A., «El consentimiento informado en asistencia pediátrica», en AA.VV., *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005, p. 278; DE LORA, P., «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, pp. 127-128.

fue competente pero ahora no lo es, para entonces sacrificar sus mejores intereses en aras a una voluntad supuesta, la decisión de quienes suplen el déficit de autonomía del menor o del nacido incompetente será necesariamente paternalista, esto es, habrá de estar guiada por la satisfacción de las necesidades del incapaz objetivamente consideradas. La razón es muy simple: cuando nos enfrentamos al tratamiento de menores o adultos nacidos incompetentes no existe registro alguno de esa vida pasada que nos ayude a adoptar el punto de vista de quien antaño tuvo un punto de vista. No existiendo dicho rastro, es decir, no habiéndose poseído nunca una perspectiva (el resultado de las disposiciones de carácter, la historia personal, los compromisos ideológicos, filosóficos y religiosos bajo los que se diseñara la propia vida, que pueden, y en muchas ocasiones hacen, llevar al adulto a escoger cursos de acción absurdos a nuestros ojos), resulta absolutamente engañoso y pueril –nunca mejor dicho– el ejercicio de elucubrar sobre la voluntad presunta».

Se trata de la posición mayoritaria entre quienes han analizado los criterios de decisión del representante (56). El argumento es sin duda potente, y es el que debe regir en la mayoría de los casos. No obstante, existen algunos supuestos marginales en los que debe ser matizado, básicamente por dos motivos:

a) Porque existen ocasiones en las que *dos opciones terapéuticas pueden ser igualmente justificables desde el criterio del best interest*, por lo que cuando los padres decidan entre una y otra, habitualmente deberán echar mano de *otros criterios*.

b) Porque *los criterios y las concepciones vitales que orientarán la decisión del menor maduro* no surgen de la noche a la mañana, sino que *se han ido gestando durante su infancia y primera adolescencia* (cuando el menor *aún no es maduro para prestar consentimiento*). La progresiva adquisición de la madurez corre pareja a una progresiva adquisición de criterios de decisión personales. Así: los valores, criterios y visión del mundo de un menor Testigo de Jehová *no aparecen de golpe cuando adquiere la competencia funcional o capacidad natural para comprender la intervención*, sino que habitualmente son *previos* a dicha adquisición.

Intentaré ilustrar estas consideraciones con base en algunos ejemplos:

1. Un chico de trece años, testigo de Jehová, debe someterse a un tratamiento médico. Las opciones terapéuticas son dos: (a) una

---

(56) Anteriormente he sostenido esa posición: «Problemas del consentimiento informado por representación», en CORCOY BIDASOLO (coord.); GALLEGÓ LÓPEZ (relator), *Consentimiento informado por representación*, Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 77-78.

requiere el uso de hemoderivados; (b) otra, más costosa y generadora de mayores incomodidades para el paciente, no lo requiere. El menor, de carácter infantil y que no comprende plenamente las implicaciones de la intervención, insiste vehementemente en que habiendo dos posibilidades de tratamiento, se le proporcione el que no requiere hemoderivados, a sabiendas de que le generará más incomodidades.

2. Una chica de catorce años está embarazada de doce semanas. Su personalidad es infantil e inmadura. Su padre propone con vehemencia que se interrumpa el embarazo, pues supone limitar vitalmente a la niña durante toda su juventud, su etapa formativa, etc. La niña es una ferviente católica y no quiere someterse a la intervención quirúrgica (que, además, la aterra). Su madre, también católica practicante, apoya el punto de vista de la menor (57).

En el caso 1 parece evidente que las concepciones vitales del menor deben ser tenidas en cuenta. Resulta difícil de justificar que, habiendo dos opciones terapéuticamente indicadas, el representante no pueda acudir a las valoraciones *aún en formación* del menor *aún en proceso de maduración*. La solución que obligase a emplear hemoderivados resultaría contraria a la dignidad personal del paciente (art. 9.5 LAP).

En el caso 2 nos hallamos ante un supuesto en el que, siendo ambas opciones (la de *consentir* y la de *rechazar* el tratamiento abortivo) médicamente indicadas (58), el ordenamiento no inclina la balanza hacia un lado ni hacia otro. Y si bien es cierto que puede sostenerse que una menor puede ver sumamente limitadas sus opciones vitales por quedarse embarazada demasiado joven, esta es *una* de las consideraciones que pueden entrar en juego a la hora de tomar una decisión sobre la intervención quirúrgica. El padecimiento físico y moral que puede acarrear imponer por la fuerza una intervención quirúrgica abortiva a una menor católica es *otro*, y no despreciable.

Los dos supuestos que acabo de exponer llaman la atención sobre dos aspectos: el primero, que un menor aún inmaduro en términos del artículo 9 LAP, sobre todo cuando se aproxima a cierta edad, *sí tiene* puntos de vista (59); y la protección que deben desplegar sus representantes y los poderes públicos debe tenerlos en cuenta, por más que no

(57) Que previamente ha ayudado a conformar.

(58) No sería así, por ejemplo, cuando por la edad y constitución física de la menor pudiésemos hablar de serios riesgos derivados de la gestación.

(59) A este respecto, ver CAMPOY CERVERA, I., *La fundamentación de los derechos de los niños. Modelos de reconocimiento y protección*, Dykinson, Madrid, 2006, pp. 984-986.

sean vinculantes. Y el segundo: que, como se ha señalado, según se vayan incluyendo más factores para definir el criterio del *best interest* (es decir: incluyendo no sólo una atención objetiva a la perspectiva terapéutica, sino también el bienestar emocional, la no coacción exterior, etc.), éste termina por abarcar elementos subjetivos propios del criterio del *substituted judgment*. De hecho, probablemente ese sea la concepción dominante en nuestro Derecho respecto del criterio del «interés superior del menor».

Las soluciones a estos casos podrían variar si introduyésemos pequeñas variaciones en ellos; y, lo que es más importante: podrían hacer que la decisión que debe afrontar el representante no pueda ser adoptada únicamente con base en el criterio del *best interest* objetivo, sino que pueda requerir también tomar en cuenta los criterios, valoraciones y posiciones del menor.

Haciendo una formulación de mínimos, ello lleva a concluir que en esta clase de supuestos, tratándose de dos opciones terapéuticamente indicadas (equiparables desde el punto de vista del *best interest* objetivo), una decisión de los representantes que se base en las valoraciones de un menor aún no maduro no es necesariamente incorrecta. Por supuesto, esto no significa que los criterios o puntos de vista de un menor inmaduro sean *vinculantes*; pero sí que *pueden ser tomados en cuenta* cuando no se opongan al criterio médico objetivo.

Por ello, y en resumen:

a) En la prestación de consentimiento en sustitución de un menor inmaduro, el criterio esencial (y habitualmente, el único) es el del *best interest* o superior interés en términos objetivos.

b) Ello impide que el representante pueda rechazar tratamientos médicos arbitrariamente, sin motivo terapéutico y de modo contrario a la salud del menor.

c) No obstante, cuando existan dos opciones y el punto de vista del *best interest* objetivo no permita discernir entre ellas, los representantes pueden apelar a las valoraciones del menor (inmaduro en términos del art. 9 LAP) para optar por una de las dos.

### c) **Criterios de decisión del representante del menor entre 16 y 18 años en estado de inconsciencia**

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

– En principio, dado que su voluntad es decisiva si ha sido expresada estando consciente, parecería que también lo sería si, aun no



habiendo otorgado consentimiento informado en estado de conciencia, un representante puede atestiguar cuál hubiera sido su decisión, transmitiendo al facultativo la *voluntad anticipada del paciente, real o hipotética*.

– Sin embargo, y paradójicamente, la LAP no permite que los menores de 18 años firmen documentos de Instrucciones Previas, por lo que parecería que si su voluntad anticipada *por escrito* no es vinculante, tampoco lo es cuando se transmite *oralmente* (ni, mucho menos, cuando se intenta reconstruir mediante razonamiento hipotético) (60).

Este segundo argumento parece determinante, pues la regla que veta a los menores de edad la firma de Documentos de Instrucciones Previas es más taxativa. La progresiva capacitación del menor de edad permite que con 16 años y en estado de conciencia su consentimiento informado vincule al médico, pero no pueda emitir todavía *consentimientos anticipados vinculantes* (ni escritos, ni verbales). Sin embargo, y como se ha expuesto, se trata de una solución insatisfactoria, que incurre en importantes contradicciones. Máxime cuando algunas Comunidades Autónomas, como Andalucía (61) o Aragón (62), sí reconocen en su legislación la posibilidad de que las personas entre 16 y 18 años emitan esta clase de documentos anticipatorios.

---

(60) Critican esa paradoja, por todos, RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, J.I., «La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas», en *La Ley* 2005-2, pp. 1419-1424; BELTRÁN AGUIRRE, J.L., «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica», en *DS: Derecho y salud*, vol. 15, núm. extr. 1, 2007, pp. 9 ss., p. 16. BERROCAL LANZAROT, A.I.; en BERROCAL LANZAROT, A.I./ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, 2009, pp. 179-180. PARRA LUCÁN («La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», en *Aranzadi Civil* 1-2003, pp. 1901 ss.) entiende, por el contrario, que no es incoherente, pues considera que los «testamentos vitales» están más directamente vinculados a la «disposición sobre la propia vida», por lo que se exigiría un plus de capacidad. No obstante, esta conclusión exigiría considerar que «un paciente capaz de 16 años no puede rechazar tratamientos vitales», lo cual, como se ha dicho en el texto, no está claro.

(61) Así, José Luis Díez Ripollés («Deberes y responsabilidad de la Administración sanitaria ante rechazos de tratamiento vital por pacientes. A propósito del caso de Inmaculada Echevarría», *RECPC* 11-r1, 2009, pp. 12-13) subraya que en estas Comunidades debe aplicarse el criterio más respetuoso con la autonomía del paciente. Cabe añadir un argumento adicional: el artículo 2 de la Ley de Protección Jurídica del Menor, en cuya virtud, si nos encontramos ante posibles varias soluciones, debe aplicarse la que reconozca más capacidad de decisión al menor.

(62) Artículo 11.3 de la Ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (*sic*).

## 8. BIBLIOGRAFÍA CITADA

- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION: COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, *Surrogate Decision Making* (2001).
- ALÁEZ CORRAL, *Minoría de edad y Derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 2003.
- ÁLVAREZ GARCÍA (dir.), *Derecho Penal Español. Parte Especial (I)*, 2.ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 2011
- BARRIO CANTALEJO, I. M.ª; SIMÓN LORDA, P., «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida del paciente», en *Revista Española de Salud Pública* núm. 4, 2006, pp. 303 ss.
- BEAUCHAMP, T. L./CHILDRESS, J.F., *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999
- BELTRÁN AGUIRRE, J. L., «La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica», en *DS: Derecho y salud*, vol. 15, núm. extr. 1, 2007, pp. 9 ss.
- BERROCAL LANZAROT, A. I., «La autonomía del individuo en el ámbito sanitario. El deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre», en *Revista Foro*, nueva época, núm. 0, 2004, pp. 227 ss.
- BERROCAL LANZAROT, A. I./ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales* (Régimen jurídico y publicidad), Dykinson, Madrid, 2009.
- BESCHLÜSSE DES 63. Deutschen Juristentages Leipzig, 2000.
- BUCHANAN, Allen E.; BROCK, Dan W., *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press, 1990 (reimp. 1998).
- BUENO ARÚS, F., «El consentimiento del paciente», en MARTÍNEZ-CALCERRADA, L. (dir.), *Derecho Médico*, vol. primero, *Derecho Médico General y Especial*, Tecnos, Madrid, 1986, pp. 273 ss.
- CAMPOY CERVERA, I., *La fundamentación de los derechos de los niños. Modelos de reconocimiento y protección*. Dykinson, Madrid, 2006.
- CAPLAN, A., «Denying autonomy in order to create it: the paradox of forcing treatment on addicts», en *Addiction*, núm. 103 (12), 2008, pp. 1919 ss.
- CAPLAN, A. L.; MCCARTNEY, J.; SISTI, D. A. (eds.), *The Case of Terri Schiavo. Ethics at the End of Life*, Prometheus, New York, 2006.
- CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN, A.; CAÑIZO LÓPEZ, A., «El consentimiento informado en asistencia pediátrica», en AA.VV., *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005, pp. 273 ss.
- CASADO, M.; ROYES, A. (coords.), *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*, Observatori de Bioètica i Dret, Barcelona, 2003.
- CETE-ALONSO Y CALERA, M.ª del C., «Protección del menor, consentimiento en el ámbito de las intervenciones sanitarias y libertad ideológica (a propósito de la STS, Sala de lo penal, de 27 de junio de 1997)», en *La Notaría*, noviembre-diciembre de 1998, núms. 11-12, bol. 1, pp. 17 ss.
- CORCOY BIDASOLO, M., «Consentimiento y disponibilidad sobre bienes jurídicos personales. En particular: eficacia del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en AA.VV., *El nuevo Código*

- Penal: presupuestos y fundamentos. Libro homenaje al Profesor Doctor Don Ángel Torío López*, Comares, Granada, 1999, pp. 261 ss.
- DE LORA, P., «Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces», en *Enrahonar. Quaderns de filosofia*, 40/41, 2008, pp. 123 ss.
- DE LORENZO Y MONTERO, «El consentimiento informado y la información clínica en el Derecho español. Incidencia del Convenio Europeo de Bioética»; en AA.VV., *Derecho Médico. Tratado de Derecho Sanitario*, Tomo I. *Doctrina. Jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, Colex, Madrid, 2001, pp. 195 ss.
- DE LORENZO Y MONTERO, R./SÁNCHEZ CARO, J., «El consentimiento informado», en DE LORENZO Y MONTERO (coord.), *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Madrid, 2000.
- DÍEZ RIPOLLÉS, J. L., «Deberes y responsabilidad de la Administración sanitaria ante rechazos de tratamiento vital por pacientes. A propósito del caso de Inmaculada Echevarría», *RECPC* 11-r1, 2009.
- DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, Lex Nova, Valladolid, 2003.
- DOPICO GÓMEZ-ALLER, J., «Problemas del consentimiento informado por representación», en CORCOY BIDASOLO (coord.); GALLEGO LÓPEZ (relator), *Consentimiento informado por representación*, Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 36-101.
- «La eutanasia pasiva es un derecho», en *Público*, 13 de junio de 2008.
- DOUKAS, D. J., MCCULLOUGH, L. B., «The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives», en *Journal of Family Practice* 32 (2), febrero de 1991, pp. 145 ss.
- DWORKIN, G., «Law and Medical Experimentation: of Embryos, Children and Others with Limited Legal Capacity» (1987), *Monash University Law Rev.*, 1987, pp. 189-200.
- DWORKIN, R., *Life's dominion. An Argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Knopf, Nueva York, 1993.
- FURROW, B. et al., *Health Law*, 2.ª ed., 2000.
- GIMBERNAT ORDEIG, E., «El problema jurídico de la muerte y el dolor», en *Diario El Mundo*, 19 de abril de 2005.
- GÓMEZ RIVERO, M.ª del C., *La responsabilidad penal del médico*, 2.ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 2008.
- GÓMEZ PAVÓN, P., *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, Bosch, Barcelona, 1997.
- GUÉREZ TRICARICO, P., *Presupuestos de la licitud jurídico-penal del tratamiento médico curativo: el papel del consentimiento del paciente*, Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, 2011.
- GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la Jurisprudencia*, Lex Nova, Valladolid, 2004.
- HERRING, *Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, Oxford, 2006.
- HUI, Edwin C., «The best interests of mentally incapacitated patients without a living will», en *Hong Kong Medical Journal*, vol. 14, núm. 1, febrero de 2008, pp. 78 ss.
- JORGE BARREIRO, A., «La relevancia jurídico-penal del consentimiento del paciente en el tratamiento médico-quirúrgico», en *CPC* 1982, núm. 16, pp. 5 ss.

- *La imprudencia punible en al actividad médico-quirúrgica*, Tecnos, Madrid, 1990
- KENNEDY/GRUBB, *Medical Law*, 3.ª ed., Butterworths, London, 2000.
- LÓPEZ-CHAPA, S., *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, Bosch, Barcelona, 2007.
- MAUNZ/DÜRIG, *Grundgesetz Kommentar*, tomo II, Beck, Múnich, 2010.
- MESTRE DELGADO, E., «El caso “Eluana Englaro” y el debate jurídico sobre el suicidio asistido», en *La Ley Penal* núm. 60, 2009, pp. 5 ss.
- MORILLAS CUEVA, L., «Relevancia penal del consentimiento del paciente en relación con la actividad médica», en *Estudios jurídicos sobre responsabilidad penal, civil y administrativa del médico y otros agentes sanitarios*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 81 ss.
- NIETO CONESA, A., *El consentimiento informado y el menor maduro. Bases para la elaboración de un modelo ideal de consentimiento informado*, inédito, <<http://ow.ly/7qbTA>>.
- PARRA LUCÁN, M.ª Á., «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», en *Aranzadi Civil 1-2003*, pp. 1901 ss.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*. Washington DC: U.S. Gov. Printing Office, 1983, pp. 134-135.
- RAWLS, J., *A Theory of Justice. Revised edition*, 6th printing, Harvard Univ. Press, 2003.
- RIVERO HERNÁNDEZ, F., «Intervenciones corporales obligatorias y tratamientos sanitarios obligatorios», en AA.VV., *Internamientos involuntarios, intervenciones corporales y tratamientos sanitarios obligatorios*, CGPJ, Madrid, 2000, p. 207 ss.
- RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, J.I., «La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas», en *La Ley* 2005-2, pp. 1419 ss.
- ROMEO CASABONA, C. M.ª, «¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)», en *Revista de Derecho Penal y Criminología* (UNED), núm. 2, 1998, pp. 327 ss.
- «El consentimiento informado en la relación entre el médico y el paciente: aspectos jurídicos», en AA.VV., *Problemas prácticos del consentimiento informado*, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2002, p. 63 ss.
- «Los derechos de los pacientes: información clínica y autonomía del paciente», en *Las transformaciones del Derecho Penal en un mundo en cambio*, Adros, Arequipa (Perú), 2004.
- ROMEO MALANDA, S., «El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario», en *La Ley* 2000-7, pp. 1453 ss.
- «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes», en *La Ley* 2003-1, pp. 1522 ss.
- SANTOS MORÓN, M. J., *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Escuela libre editorial, Madrid, 2000.

- «Sobre la capacidad del menor para el ejercicio de sus derechos fundamentales. Comentario a la TC S 154/2002, de 18 de julio», en *La Ley* 2002-7, pp. 1632 ss.
- SHEPHERD, L., «Dignity and Autonomy after Washington v. Glucksberg: An Essay about Abortion, Death, and Crime», en *Cornell Journal of Law and Public Policy* 7, (1998), pp. 431 ss.
- SILVA SÁNCHEZ, J.-M.: «Los “documentos de instrucciones previas” de los pacientes (art. 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in) disponibilidad de la vida», en *La Ley* 2003-4, pp. 1663 ss.