

ora



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y JURÍDICAS DE ELCHE

**DOBLE GRADO EN DERECHO Y ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN DE
EMPRESAS**

TRABAJO DE FIN DE GRADO



**LA EMISIÓN DEL CONSENTIMIENTO
INFORMADO EN EL ÁMBITO SANITARIO
POR PARTE DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD**

Curso Académico 2024/2025

Alumna: Pardo Fernández, Zulema

Tutor: Ortiz Fernández, Manuel

SUMARIO

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

RESUMEN

SUMMARY

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1: EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA LEY 41/2002.

1.1 La *lex artis* en el ámbito sanitario.

1.2 La relación médico- paciente.

1.3 La vulneración del consentimiento informado.

CAPÍTULO 2: LA CAPACIDAD JURÍDICA EN LA LEY 8/2021

CAPÍTULO 3: MEDIDAS CORRECTORAS DE LA LEY 41/2002: LAS IMPLICACIONES DE LA LEY 8/2021 PARA LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

3.1 El derecho a la accesibilidad cognitiva y lectura fácil.

CAPÍTULO 4: LA EUTANASIA Y LA EMISIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD

4.1 La historia de la Eutanasia.

4.2 La Ley Orgánica 3/2021 y sus requisitos.

4.3 Las personas con discapacidad y su derecho a acceder a la eutanasia.

CAPÍTULO 5: VOLUNTADES ANTICIPADAS

CONCLUSIONES

- I. El consentimiento informado como manifestación de autonomía y dignidad.
- II. La Ley 8/2021 y el fin del modelo de incapacitación judicial.
- III. Incoherencias entre el marco sanitario y el marco civil.
- IV. El reto de la comprensión: accesibilidad cognitiva y lectura fácil.
- V. Protección frente a abusos y falsas presunciones de autonomía.
- VI. Jurisprudencia y exigencia probatoria en el consentimiento.
- VII. Voluntades anticipadas como herramienta clave de autodeterminación.

BIBLIOGRAFÍA

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

A mi familia por haber dedicado su vida al esfuerzo y al sacrificio, por trabajar incansablemente para que sus hijos pudieran abrirse camino, estudiar y llegar a ser, algún día, aquello que soñaron. A mi padre, por su valentía incansable, por enseñarme a luchar contra las adversidades incluso cuando el cuerpo se cansa y la enfermedad aprieta, pero el corazón se mantiene firme. Gracias por ser ejemplo de fuerza, coraje y dignidad. A mi madre, por ser el pilar fundamental de nuestra familia, por sostenernos a todos cuando parecía que el suelo se tambaleaba bajo nuestros pies. Por su entrega desinteresada, su bondad infinita y su amor sin condiciones sabiendo que siempre serán refugio sus abrazos. A mi hermano Unai, por no ser solo familia sino mi mejor amigo, compañero de vida y cómplice de aventuras. Por estar a mi lado en los días fáciles y, sobre todo, en los difíciles. Por hacer que la vida sea más ligera y recordarme siempre quién soy.

A mi pareja, por ser refugio en los momentos oscuros y alegría los días claros. Por caminar a mi lado cuando todo parecía desmoronarse y por celebrar conmigo cada pequeño triunfo. Gracias por tu amor incondicional, por tu paciencia y por compartir conmigo no solo los buenos momentos, sino también aquellos en que me costaba reconocerte. A Manuel y Cristina, mis tutores, por ser guía y sostén en este largo viaje académico. Por su entrega, su tiempo y sus palabras de ánimo cuando más las necesité, porque soy plenamente consciente que sin su apoyo este camino habría sido mucho más difícil de recorrer.

A mis amigos, por colorear mi vida y hacerla más bonita, más ligera y alegre. Por recordarme siempre quién soy y por ser hogar en medio de la incertidumbre.

A mí misma, por no rendirme. Por continuar a pesar del cansancio, de las dudas y de las veces en las que sentí que ya no podía más. Por sostenerme cuando el camino se volvió esperó y resistir a pesar de querer tirar la toalla.

A quienes ya no están físicamente, pero siento cerca cada día guiando mis pasos y enviándome fuerzas desde algún lugar donde el tiempo ya no pesa.

Y a todas las personas que hoy libran la batalla más difícil: la de la enfermedad. Por su valentía, por su coraje inmenso y por elegir, a pesar de todo, seguir luchando. Son para mí un ejemplo, un faro y una lección de vida.

“A veces, las batallas más grandes se libran en silencio y las victorias más hermosas son las que nadie ve.”

El principito

RESUMEN

Este trabajo de fin de grado analiza el consentimiento informado como pilar esencial del derecho sanitario y su aplicación en personas con discapacidad a la luz de la legislación española actual. Se parte del marco establecido por la Ley 41/2002, que reconoce el derecho del paciente a recibir información clara y comprensible antes de cualquier intervención médica, y se estudian las transformaciones introducidas por la Ley 8/2021, que elimina la incapacitación judicial y promueve sistemas de apoyo personalizados para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica. Se examina también la interrelación entre el consentimiento informado y principios bioéticos como la autonomía y la dignidad humana, así como el impacto de la Ley Orgánica 3/2021 sobre la eutanasia. El trabajo pone especial énfasis en la necesidad de adaptar la normativa sanitaria en las reformas civiles e internacionales con el objetivo de proteger de forma efectiva los derechos de los pacientes más vulnerables especialmente en lo relativo a la accesibilidad cognitiva, la lectura fácil y las voluntades anticipadas.



SUMMARY

This final degree dissertation examines informed consent as a fundamental pillar of health law and its application to persons with disabilities in light of current Spanish legislation. It is based on the framework established by Law 41/2002, which recognises the patient's right to receive clear and comprehensible information prior to any medical intervention, and it analyses the transformations introduced by Law 8/2021, which abolishes judicial incapacitation and promotes personalised support systems to ensure the exercise of legal capacity. The interrelationship between informed consent and bioethical principles such as autonomy and human dignity is also explored, as well as the impact of

Organic Law 3/2021 on euthanasia. The dissertation places particular emphasis on the need to align healthcare regulations with civil and international reforms, with the aim of effectively protecting the rights of the most vulnerable patients, especially in matters relating to cognitive accessibility, easy-to-read formats and advance directives.

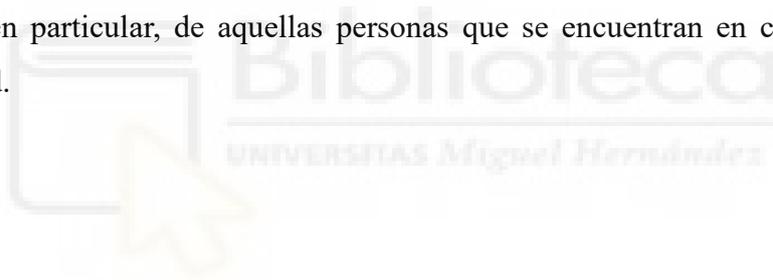
INTRODUCCIÓN

El consentimiento informado se ha consolidado como una de las garantías fundamentales en el ámbito del Derecho sanitario, al establecerse como un medio de salvaguarda de la dignidad humana y del respeto hacia la autonomía del paciente en la toma de decisiones vinculadas a su salud. Desde la promulgación de la Ley 41/2002, que regula de manera básica la autonomía del paciente y los derechos y deberes relacionados con la información y la documentación clínica, se ha afirmado en el marco legal español la obligación de que cualquier actuación sanitaria se lleve a cabo tras proporcionar la información pertinente y con el consentimiento libre y voluntario del paciente. Sin embargo, su implementación práctica enfrenta ciertos retos, especialmente en grupos vulnerables como las personas con discapacidad. El propósito de este trabajo es examinar en profundidad el marco legal que sostiene el consentimiento informado en España, enfocándose de manera especial en su aplicación a las personas con discapacidad a consecuencia de la aprobación de la Ley 8/2021, del 2 de junio, que modifica la legislación civil y procesal con el fin de ofrecer apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Esta normativa representa un cambio significativo al eliminar el modelo de incapacitación judicial, siendo dicho modelo reemplazado por un sistema de apoyo que permite a las personas con discapacidad ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

A lo largo de este trabajo se aborda cuestiones significativas, entre las que se encuentran una examinación exhaustiva de la regularización normativa del consentimiento informado, su vinculación con los principios bioéticos que orientan la práctica médica y su evolución desde un enfoque histórico y jurisprudencial. Se considera el concepto de la *Lex artis* como un criterio de actuación médica conforme a los conocimientos y los recursos disponibles, y se ahonda en la relevancia de la relación entre el médico y el paciente fundamentada en la confianza y el respeto mutuo. Asimismo, se investiga la influencia de la Ley 8/2021 en la doctrina del consentimiento informado, concretamente respecto a la capacidad de actuación de las personas con discapacidad, los sistemas de apoyo disponibles y la intervención judicial en circunstancias excepcionales. Además, se

analiza de cerca el reconocimiento del derecho a la accesibilidad cognitiva y a la lectura fácil como instrumentos esenciales para asegurar una adecuada comprensión de la información médica. Otro segmento relevante del trabajo se dedica al estudio de la Ley Orgánica 3/2021, que regula la eutanasia considerando sus requisitos, las implicaciones éticas y legales, así como las dificultades que surgen en su implementación para personas con discapacidad.

En última instancia, se examina la figura de las directrices previas y el testamento vital como herramienta jurídica que facilita la expresión de la voluntad individual con relación a los tratamientos médicos futuros, anticipando una posible incapacidad para la toma de decisiones. El análisis finaliza subrayando la importancia de alinear la normativa de la salud con las modificaciones introducidas por la Ley 8/2021 y las regulaciones internacionales relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad, surgiendo acciones correctivas que aseguran una protección adecuada a los derechos de todos los pacientes, y en particular, de aquellas personas que se encuentran en condiciones de vulnerabilidad.



CAPÍTULO 1: EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA LEY 41/2002.

1.1 La *lex artis* en el ámbito sanitario

Antes de iniciar con el análisis detallado del consentimiento informado en el marco normativo de la Ley 41/2002, resulta imprescindible contextualizar dos conceptos fundamentales en el ámbito sanitario: la *lex artis* y la relación entre el médico y el paciente. A primera vista, analizar ambos conceptos podría parecer desconcertante debido a la aparente nula relevancia en relación a su marco normativo, pero la realidad es que ambos elementos no solo configuran la base sobre la que se desarrolla la actividad asistencial sino que también mantiene una conexión directa y esencial con el consentimiento informado, al ser este último una manifestación concreta de los principios de respeto a la autonomía del paciente, manteniendo de esta manera una adecuada praxis médica conforme a los estándares exigidos. Por ello, resulta necesario abordar el significado y alcance de estas figuras, así como su vinculación en el consentimiento informado regulado por la citada ley.

Según la Real Academia Española la *lex artis* es definida como un conjunto de reglas técnicas a las que ha de ajustarse la actuación de un profesional en ejercicio de su arte u oficio. (Española, s.f.) Este latinismo jurídico proviene de una expresión usada principalmente en el campo médico, por lo que es utilizada por la jurisprudencia contencioso-administrativo y la civil de manera habitual en su praxis jurídica. De este modo, es como ha llegado a relacionarse con la comisión de errores médicos. El ejercicio de la medicina está guiado por un conjunto de principios y normas que orientan la actuación de los profesionales de la salud garantizando de este modo una atención adecuada promoviendo el respeto a la dignidad y a la autonomía del paciente. En este contexto, la *lex artis* cumple un papel esencial ya que nos permite definir los criterios que deben seguirse para obtener una actuación médica adecuada. La *lex artis* es un estándar que prescribe cómo debe actuar un profesional de la salud, enfatizando la diligencia y la

prudencia en la atención al paciente (Seoane, 2021)¹. Es fundamental para determinar la responsabilidad en casos de mala praxis, pues permite evaluar si el profesional actuó conforme a los conocimientos y técnicas aceptadas.

Tradicionalmente, la *lex artis* se ha considerado como la adecuada aplicación de conocimientos médicos y habilidades en beneficio del paciente. Sin embargo, con el reconocimiento del consentimiento informado como un derecho esencial del paciente, la relación médico-paciente ha cambiado. Hoy en día, no es suficiente con que el médico opere según los estándares técnicos de su profesión, sino que también debe asegurar el derecho del paciente a ser informado y a consentir cualquier procedimiento médico. En este contexto, la *lex* moderna no solo conlleva actuar con habilidad médica, sino también respetar la autonomía del paciente en las decisiones sobre su salud. Sin embargo, es importante mencionar que la *lex* no es un rígido estándar protocolario y su aplicación puede variar atendiendo a las circunstancias y el contexto del caso lo que puede provocar erróneas interpretaciones en situaciones de actuación profesional sanitaria. Fruto de la evolución nace el concepto de la *nova ex artis* (Fernández, 2021)², concepto que resulta ser clave para adaptarse a los nuevos desarrollos tecnológicos, científicos y normativos. Esta *nova lex artis* supone una revolución en lo que a servicios sanitarios se refiere siendo el pilar fundamental del consentimiento informado para hacer cumplir los deberes de información y consentimiento.

1.2 La relación médico- paciente

Por otra parte, la conexión entre el médico y el paciente es una base importante en la práctica de la medicina y un área de gran importancia en el derecho sanitario. Este lazo se fundamenta en la confianza y el respeto y no solo tiene un aspecto clínico, sino que también está regulada por principios legales y bioéticos (López, 20017)³ que aseguran la protección de los derechos del paciente y el cumplimiento de los deberes del profesional de la salud. Desde un punto de vista legal, esta relación se enmarca en el derecho de la

¹ Seoane, José Antonio: La *lex artis* como estándar de la práctica clínica, 2021.

² Como Ortiz Fernández pone de manifiesto en “El Consentimiento informado en el ámbito sanitario”, 2021, p.47

³ Agón López, J.G.: Consentimiento informado y responsabilidad médica, Madrid, La Ley, 2017, p. 21 y ss.

autonomía del paciente, el deber de informar y el consentimiento informado todos ellos respaldado por leyes nacionales e internacionales. A nivel nacional, la Constitución Española, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud mientras que las leyes como la Ley 41/2002 regula la autonomía del paciente y establece requisitos legales para la toma de decisión. No obstante, esta conexión no está libre de conflictos ya que hay aspectos como la vulnerabilidad del paciente, la presión asistencial o el desarrollo de la medicina defensiva que influyen en la calidad y claridad de la relación médico – paciente, poniendo en riesgo principios fundamentales como la dignidad, la equidad y la justicia en la atención sanitaria. A nivel internacional, son varias las declaraciones que han influido en las bases para una transformación de la relación entre el médico y el paciente asegurando un fiel desarrollo de un marco ético para la práctica sanitaria, entre estas declaraciones encontramos la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente y la Declaración de Helsinki las cuales reconocen el derecho de autonomía del paciente, el respeto al consentimiento informado y a la confidencialidad.

Sin embargo, en un contexto donde la relación entre el médico y el paciente debe garantizar un medio justo entre ambos, sin que se dé una posición de superioridad del médico sobre el paciente, no se puede permitir que se deje a una de las partes vulnerable y se debe garantizar la autonomía. Es así como surge una cuestión fundamental: ¿cómo se concilian los avances médicos con los principios éticos y jurídicos que protegen la dignidad humana? Mediante la bioética. Autores como Beauchamp y Childress (Childress, 2011)⁴ definen la bioética como una rama de la ética encargada de proporcionar y examinar los principios de conducta más adecuados para el ser humano en relación con la vida y con el cuidado de la salud. La bioética plantea como reto establecer principios que orienten la toma de decisión en el ámbito sanitario asegurándose de que se respeten valores fundamentales y se resuelvan conflictos éticos en dicho ámbito. Una de las piezas angulares que nos afecta dentro de la bioética es la eutanasia, de la cual hablaremos posteriormente.

⁴ Beauchamp, Tom L y Childress, James: Principios de Ética Biomédica, 2013, pp. 1 a 7

El consentimiento informado se ha consolidado como una manifestación esencial de la soberanía individual y es uno de los pilares fundamentales del Derecho sanitario. En España, la evolución de la ley ha coincidido con el reconocimiento de los derechos fundamentales y la dignidad humana, lo que ha llevado a una transformación de un modelo paternalista en el que el médico tomaba decisiones unilaterales, hacia un enfoque contemporáneo que otorga al paciente el dominio en las decisiones sobre su propia salud. El consentimiento informado encuentra su regulación principal en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta norma articula un marco jurídico robusto y garantista, centrado en la capacidad del paciente para decidir libre y conscientemente sobre las intervenciones médicas que afecten a su cuerpo o su salud, previa recepción de una información por parte de los profesionales de forma clara, comprensible y completa.

A lo largo de la historia, el concepto de consentimiento informado ha evolucionado desde una simple formalidad legal hasta convertirse en un factor determinante de la protección de los derechos fundamentales, reconocidos en el artículo 15 de la Constitución Española (en adelante, CE). En este sentido, el consentimiento informado trasciende el mero acto médico, ya que protege valores tan fundamentales como la dignidad humana y el derecho a la autodeterminación (Figueira, 2020)⁵, elementos cruciales en una sociedad democrática que prioriza los derechos individuales. Así, se ha establecido como uno de los pilares esenciales del Derecho sanitario, simbolizando un avance importante hacia el respeto de la soberanía individual y la dignidad humana. En este sentido, es importante estudiar su relación con el artículo 10 de la CE, que garantiza a cada persona el derecho a la dignidad y al libre desarrollo de su personalidad. No obstante, a pesar de que la Ley 41/2002 establece que el consentimiento informado es un derecho fundamental de todas las personas en el ámbito sanitario, y requiere que cualquier intervención médica se realice con el consentimiento libre y voluntario del paciente, tras haber sido adecuadamente informado de los riesgos, beneficios y alternativas.

⁵ Fernanda, Figueira, Tonetto., Sidney, Guerra. (2020). 2. La protección de la dignidad humana como punto de convergencia entre la constitucionalización y la internacionalización del derecho. doi: 10.18759/RDGF.V21I3.1823

La Convención de Nueva York ha modificado la regulación de la discapacidad incluyendo medidas de acción positiva que aseguran una protección efectiva que se alinea con los principios, valores y necesidades de reconocimiento del respeto a las personas con discapacidad y su derecho a la libertad. Incluye en su articulado un Protocolo mediante el cual cada Estado acepta la autoridad del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para que esta pueda supervisar el adecuado cumplimiento de las disposiciones en la Convención. Adopta el modelo social de discapacidad superando en el enfoque tradicional sanitario y reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones, garantizando el derecho a decidir sobre tratamientos médicos mediante sistema de apoyo y de no sustitución. Como García Rubio afirma “Han sido muchas las voces que han resaltado el giro realmente copernicano que supone la citada Convención en lo que atañe al tratamiento jurídico de la discapacidad, al poner el foco de este en la consideración de estas personas como sujetos plenos de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás”. (Rubio, 2017) ⁶

La reforma de la Convención impulsó la eliminación de la incapacitación total y promovió un modelo de apoyo que partió de la idea de que todas las personas, con el debido acompañamiento, pueden ejercer sus derechos libremente y de manera autónoma. No obstante, este modelo no distingue entre los distintos niveles de discapacidad lo que puede llegar a generar problemas en su aplicación práctica. En este sentido, resulta imprescindible aludir a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por Naciones Unidas en 2006 debido a que España ratificó esta convención en 2007, lo que supuso un compromiso jurídico y político para adaptar el ordenamiento interno a sus disposiciones. Como resultado a dicha ratificación y en cumplimiento de las exigencias internacionales en materia de respeto a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, se aprobó la Ley 8/2021, de 2 de junio por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Esta norma resulta trascendental a

⁶ García Rubio, M. (2017). *La capacidad jurídica de las personas con discapacidad tras la Convención de Nueva York*. Revista Aranzadi, pág. 51-86.

nivel normativo ya que introduce una transformación profunda en la concepción de la capacidad jurídica en España alineándola con los principios reconocidos en dicha Convención.

Ello se ve reflejado en los casos en los que el grado de discapacidad es moderado y el sistema de apoyo es adecuado por lo que les permite tomar decisiones con asistencia, situación que antes no se podía dar debido a la discriminación que suponía la incapacitación absoluta. Sin embargo, en personas con discapacidad profunda, donde no existe capacidad natural de comprender y de querer, el modelo resulta insuficiente e inaplicable ya que, si una persona no puede formar una voluntad válida por sí misma, el Derecho necesita establecer mecanismos que permitan la protección del paciente sin menoscabar sus intereses o sin llegar a la imposición de decisiones externas sin control. El legislador, en su esfuerzo por garantizar la autonomía de las personas con discapacidad, eliminó la incapacitación total olvidando que en ciertos casos, la persona simplemente no tiene capacidad natural para tomar decisiones por sí misma por lo que se deben plantear mecanismos que garanticen la protección de las personas sin negar su dignidad ni su derecho a ser considerados sujetos de derecho; se debe encontrar un balance entre la autonomía y la tutela asegurando que las personas puedan tomar decisiones con apoyo cuando lo necesiten, pero sin olvidar que existen casos en los que por la condición en la que se encuentran no pueden ejercer su capacidad de obrar de ninguna forma.

No debemos perder de vista que la Ley 41/2002 representa una mejora significativa en relación con los derechos individuales del paciente, concretamente en lo que a autonomía y dignidad humana respecta. Sin embargo, ¿hasta qué punto el marco legal establecido en esta ley sumado a las reformas recientes de la Ley 8/2001 protegen de manera efectiva dichos derechos, concretamente en el contexto de la vulnerabilidad y la autonomía de las personas con discapacidad? Para poder responder a esta pregunta debemos analizar en profundidad las implicaciones que tienen dichas leyes en la relación médico-paciente. El artículo 2 de la Ley 41/2002 establece que “toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios”. En ese mismo artículo se especifica que “el paciente tiene derecho a decidir libremente después de recibir la información” lo que se autoriza de manera intrínseca el derecho a

tomar decisiones fundamentadas sobre su salud. Esto garantiza autonomía al paciente en el modo en que se le otorga la capacidad de decidir sobre su tratamiento de manera consciente y voluntaria, afianzando también mediante este proceso la confianza en la relación entre el médico y el paciente.

Cabe mencionar que el artículo 4 de la citada ley específica que la información debe ser suministrada por el médico de forma “suficiente, comprensible y adaptada a la capacidad” del paciente, pero ¿qué quiere decir con esto? Cuando se hace referencia a estos caracteres, se alude a que el paciente tiene derecho a recibir la información adaptada a su salud lo que le permita de esta manera tomar decisiones, suficiente en el sentido de que la información sea completa en los aspectos relevante sobre el diagnóstico, los tratamientos, los riesgos y beneficios de este, no bastando una información parcial. Es comprensible, que la información suministrada deba ser clara y entendible lo que implica que debe ser comunicada mediante un lenguaje sencillo y con la utilización de los medios necesarios para el que el paciente la entienda, por lo de que en algunos casos esta información debe ser adaptada a la capacidad cognoscitiva y emocional del usuario. Una de las implicaciones controversiales que puede haber en la relación entre el médico y el paciente es la relativa a la autonomía de este último, en el sentido de que puede existir tensiones entre el respeto a la autonomía del paciente y la práctica clínica por parte del sanitario. En la práctica, uno de los casos más mediáticos sobre el consentimiento informado en España involucra a los testigos de Jehová, quienes por motivos religiosos, rechazan intervenciones médicas concretas como puede ser el caso de las transfusiones de sangre incluso cuando éstas son imprescindibles para salvar sus vidas; en estos casos surge un conflicto de intereses pues por una parte aunque el médico tiene la obligación de preservar la vida del paciente también debe respetar la autonomía del mismo como queda reflejado en el artículo 10 de la CE que garantiza la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad siendo este último clave para la toma de decisiones.

En estos supuestos tan debatidos, el Tribunal Supremo se ha pronunciado al respecto en diversas sentencias reforzando la posición del paciente sobre su derecho a rechazar una transfusión de sangre incluso si con esa negativa se pone en peligro su vida, como ocurre con la STS 535/1997, 27 de junio. El Tribunal considera que el paciente tiene derecho a

decidir libremente sobre su salud y su cuerpo, siempre y cuando se cumplan una serie de requisitos como son: que el derecho al consentimiento informado no haya sido vulnerado, que el paciente tenga capacidad para tomar decisiones y que se cumpla el principio de proporcionalidad. Además, el Tribunal Supremo ha tenido en cuenta el marco internacional, concretamente la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que promueve el respeto por la autonomía y la capacidad de decisión de las personas con discapacidad fomentando el principio de que todos los pacientes independientemente de sus circunstancias tienen derecho a tomar decisiones sobre su tratamiento, reforzando de este modo la idea de que incluso en los casos en que la vida del paciente está en riesgo por su negativa al tratamiento, la decisión de éste debe ser respetada si tiene capacidad de decidir y ha sido adecuadamente informado.

Sí bien es cierto que en situaciones de urgencia el tiempo es esencial, de tal forma que se prioriza la salud del paciente en la medida de lo posible buscando autorización de familiares o representantes legales, lo que genera en ciertas circunstancias, tensiones entre la autonomía del paciente y la toma de decisiones del médico. Ante estas circunstancias, el Tribunal Supremo abordó un caso de negligencia médica relacionada con el consentimiento informado sobre una operación de vesícula biliar en 2016. En este caso se cuestionó la capacidad del paciente de si efectivamente había recibido la información de manera suficiente, comprensible y adaptada a la capacidad del momento. Durante la operación el paciente sufrió complicaciones graves debido a la perforación de un órgano adyacente y éste alegó que no había sido informado adecuadamente sobre los riesgos de la intervención que si lo hubiera sabido no habría consentido. El médico, por su parte, alegó que había explicado los riesgos de forma general pero el Tribunal Supremo finalmente falló a favor del paciente señalando que no se cumplieron los requisitos establecidos en el artículo 4 de la Ley 41/2002 ya que no se había proporcionado de manera clara, suficiente ni comprensible la información (STS 535/1997, de 27 de abril). Cabe mencionar, que el personal sanitario tiene la responsabilidad de garantizar que el consentimiento se haya dado de manera voluntaria, informada y consciente ya que estos requisitos suponen una doble garantía, tanto para el médico como para el paciente y garantiza protección para futuras repercusiones legales.

A pesar de que la Ley 41/2002, de 14 de noviembre sobre la autonomía del paciente establece principios fundamentales que regulan la relación entre el paciente y el médico destacando la importancia del consentimiento informado y el respeto a la autonomía del paciente en todo momento, en la práctica no siempre se cumplen de manera adecuada los requisitos establecidos por dicha ley, lo que deriva en situaciones donde se vulneran los derechos del paciente. En este contexto, surge la necesidad de promover medidas correctoras que garanticen los derechos de los pacientes y que estos derechos sean respetados debidamente y que cuando existan errores, se tomen acciones necesarias para corregirlos y evitar futuros perjuicios. La necesidad de estas medidas es un aspecto esencial para preservar la dignidad, autonomía y supervisión en el ámbito sanitario. A partir del análisis de casos como los citados con anterioridad, cabe preguntarse cuáles son los derechos concretos del paciente en materia de información sanitaria, así como quién es el sujeto legitimado para otorgar el consentimiento situaciones normales o excepcionales. Por otro lado, es interesante estudiar qué límite está en el derecho a la información médica. Estas cuestiones están reguladas en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, donde se regula la autonomía del paciente, así como sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por todo lo anterior, resulta necesario analizar con mayor detenimiento estos aspectos para comprender cómo se articula legalmente la protección de la autonomía del paciente.

Como hemos mencionado anteriormente, esta norma reconoce al paciente como un sujeto titular del derecho a recibir información asistencial y a prestar siempre que cumpla los requisitos, un consentimiento libre, voluntario y consciente. Como es de esperar, tal información debe abarcar la finalidad y naturaleza de la intervención, los riesgos y consecuencias relevantes, las alternativas disponibles y las posibles consecuencias que pudieran producirse de no llegar a realizar la intervención, entre otras. Dicho consentimiento debe ser prestado por escrito en situaciones de especial trascendencia como pueden ser intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos o tratamientos que impliquen riesgos notorios y, como no podía ser de otro modo, estar todos ellos debidamente documentados clínicamente. Quedan reconocidos supuestos en los que dicho consentimiento puede ser otorgado por representación, como puede ser el caso de menores y personas con discapacidad, así como en otras situaciones en las que puede limitarse, el derecho da información por razones terapéuticas, riesgos para la salud

pública o por renuncia expresa del paciente. En conclusión, estos requisitos comprendidos entre el artículo cuatro al nueve de la ley no solo son una garantía para el paciente, sino que salvaguardan legal y profesionalmente, tanto a los sanitarios como al propio paciente.

Todo este marco normativo, ha servido como punto de partida para el desarrollo de jurisprudencia que en los últimos años ha perfilado de forma más precisa el alcance del consentimiento informado. La interpretación de sus derechos por parte del Tribunal Supremo ha ido evolucionando, marcando diferencias clave en las que se entiende su incumplimiento y sus consecuencias jurídicas. En un inicio consideraba que su ausencia por sí sola constituía un daño moral grave. Sin embargo, con el paso del tiempo ha adoptado una visión del consentimiento que sostiene que para generar responsabilidad debe ocurrir un daño antijurídico. Es decir, para que exista responsabilidad por falta de consentimiento informado es primero necesario demostrar la relación causal entre la omisión y el daño sufrido, la falta de información privaría al paciente del derecho de decidir sobre su tratamiento, pero no siempre conlleva una compensación automática salvo que se pruebe que la intervención causó un perjuicio evitable.

Por último, la protección del derecho a la información y al consentimiento informado constituye sin duda una garantía esencial en relación con las conexiones entre el médico y el paciente, no solo desde el punto de vista normativo sino también desde el punto de vista práctico judicial. Mientras la ley ofrece un marco estructurado y claro, la jurisprudencia del Tribunal Supremo ha ido matizando su aplicación práctica, equilibrando de este modo la necesidad de proteger la autonomía del paciente con los principios de responsabilidad profesional. En esta doble vía legal y jurisprudencial nos permite entender que el consentimiento informado no es un simple trámite, sino que es una expresión del respeto a la dignidad y libertad del paciente, cuya omisión solo genera responsabilidad cuando se traduce en un daño cierto y evitable no siendo, por tanto, suficiente su mera ausencia formal.

1.3 La vulneración del consentimiento informado

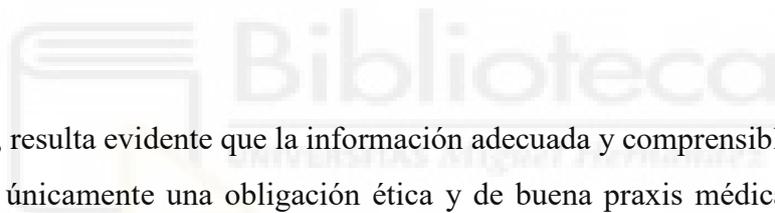
La reclamación es la manifestación que realiza un usuario sobre el funcionamiento, estructura, recurso, asistencia o análoga cuestión relativa a los centros, servicios y establecimientos y sanitarios. Por otra parte, la vulneración es el acto de transgredir una norma o regla establecida, ya sea legal o moral; implica incumplirla deliberada o negligentemente. Dicha transgresión de la norma lleva acarreadas unas consecuencias que son resarcidas mediante indemnizaciones. En el ámbito sanitario, para que dichas consecuencias sean resarcidas primero deben ser probadas, para ello se establecen una serie de requisitos siendo necesario previamente que el afectado pruebe dicha culpa y su relación causal para poder de este modo acceder a la compensación. Es por ello por lo que cobran gran sentido las palabras de Santos Briz (Briz, 2001)⁷ cuando afirma que “aunque la responsabilidad médica se está, cada vez más, objetivando, se "allá enmarcada en el concepto clásico de culpa en sentido subjetivo, como omisión de la diligencia exigible a cada caso”.

Para que estas consecuencias no se den, es primordial el deber de actuación responsable y cuidadoso del profesional seguido de una serie de actuaciones clave: garantizar el consentimiento informado, respetar la dignidad del paciente, basar la práctica en evidencia científica y mantener un adecuado registro y documentación médica. En este sentido, la vulnerabilidad del consentimiento sanitario presenta un reto para la práctica médica, ya que factores como la falta de información adecuada, la presión externa, el estado emocional del paciente o situaciones de urgencia pueden afectar la autonomía en la toma de decisiones. Por ello, es fundamental que los profesionales implementen medidas que fortalezcan la validez del consentimiento asegurando una comunicación clara, promoviendo decisiones libres de coacción y ajustando la información a las necesidades individuales del paciente. Solo así se garantiza una atención médica que respete los principios bioéticos y legales que protegen la dignidad y los derechos del paciente.

Pero ¿qué pasa cuando estas garantías no se cumplen? A pesar de que el ámbito sanitario está sometido a un estricto marco normativo y ético que busca alcanzar una calidad asistencial la realidad deja entrever que las reclamaciones por mala praxis y las

⁷ Santos Briz, J.: La responsabilidad civil: Temas actuales, 2001, pp. 186 y 187.

vulneraciones de los derechos inherentes al paciente han ido en aumento. Como es de esperar, resulta fundamental que los profesionales actúen con responsabilidad y sigan principios esenciales para garantizar una buena praxis. No obstante, uno de los mayores retos en este ámbito es la vulnerabilidad del consentimiento sanitario ya que diversos factores pueden comprometer dichos pilares. Un caso paradigmático que ilustra fielmente las consecuencias de la negligencia médica y la transgresión de los principios bioéticos es el caso Maeso, en el que un anestesista contagió de hepatitis C a más de 270 pacientes. Este escándalo sanitario sacudió la Comunitat Valenciana y puso en tela de juicio la práctica médica que regía en el momento poniendo en evidencia fallos en los mecanismos de control sanitario y supervisión. Este en caso no solo tuvo consecuencias legales para el responsable sino también que se impulsaron reformas en los protocolos de seguridad médica reforzando la vigilancia en el uso material sanitario y la documentación de procedimientos clínicos, desde la perspectiva bioética supuso una transgresión de principios fundamentales al actuar en contra del bienestar y la autonomía al vulnerar el consentimiento informado.



De este modo, resulta evidente que la información adecuada y comprensible del paciente no constituye únicamente una obligación ética y de buena praxis médica, sino que se reviste de una trascendencia jurídica indiscutible ya que su omisión puede derivar en responsabilidad civil para el profesional sanitario. En este sentido, el incumplimiento del deber de información previo a cualquier actuación clínica supone una vulneración del consentimiento informado lo que da lugar a consecuencias jurídicas relevantes conforme a lo previsto en la Ley de Enjuiciamiento Civil. Dicha normativa habilita al paciente a reclamar una indemnización por los daños y perjuicios causados tanto si se trata de un daño físico derivado de una intervención como de un daño moral derivado de la mera falta de información siendo este último caso indemnizable incluso en ausencia de secuelas médicas. El profesional sanitario no solo compromete la validez de la actuación sanitaria al omitir información esencial, sino que además también asume las consecuencias patrimoniales derivadas de dicha omisión, ya que deberá responder civilmente por los daños ocasionados debiendo probar en sede judicial el cumplimiento de su obligación informativa de acuerdo con las exigencias probatorias que establece la LEC. En conclusión, la correcta obtención y documentación del consentimiento informado se convierte en una garantía jurídica para el paciente, pero también en un mecanismo de

protección para el propio profesional que podrá acreditar el cumplimiento de sus deberes asistenciales y evitar así la imputación de responsabilidad civil derivada de la habitual reclamación.

Por todo lo anterior podemos afirmar que el consentimiento informado no solo constituye una obligación ética y de buena praxis médica, sino que también posee una relevancia jurídica indiscutible. Su omisión puede derivar en responsabilidad civil para el profesional sanitario conforme a lo establecido en el Ordenamiento Jurídico Español y en particular en la Ley de Enjuiciamiento Civil. La jurisprudencia del Tribunal Supremo ha reiterado que la falta de consentimiento informado puede generar un daño moral indemnizable por sí mismo incluso en ausencia de un daño físico derivado de la intervención. En este sentido la sentencia del Tribunal Supremo 211/2010 de 30 de marzo, establece que “para que pueda declararse la responsabilidad civil médica por la omisión de un consentimiento previo y suficientemente informado, es preciso que el paciente haya sufrido como consecuencia una intervención médica correctamente realizada, un daño cuya eventual producción no hubiera sido informada con carácter previo al consentimiento requerido para someterse a dicha intervención, pese a tratarse de un riesgo inherente al acto médico cuya eventualidad podía preverse razonablemente como una de sus consecuencias”.

Así mismo, la STS 566/2015 de 23 de octubre, destaca que “el consentimiento informado es presupuesto y elemento esencial de la *lex artis* y como tal, forma parte de toda actuación asistencial” y que su omisión “constituye una infracción de la *lex artis* y revela una manifestación anormal del servicio sanitario”. Esta sentencia también destaca que la información debe ser proporcionada de manera comprensible y adecuada a las necesidades del paciente permitiéndole valorar las posibles consecuencias de la intervención y tomar decisiones completamente informadas. En cuanto a la carga de la prueba, la jurisprudencia ha establecido que corresponde al profesional o centro sanitario acreditar que proporcionó la información adecuada y que el consentimiento se otorgó correctamente. La STS 2011/2010, de 30 de marzo, señala que la prueba de este cumplimiento recae únicamente sobre el médico no solo por su posición de superioridad en conocimientos sobre la intervención a realizar, sino también porque el

incumplimiento es un hecho negativo cuya difícil demostración no puede imponerse con efectos decisorios a quien lo afirma. Es importante destacar que, en casos especialmente graves la omisión del consentimiento informado podría dar lugar no solo a responsabilidad civil sino también a responsabilidad penal si la actuación resulta contraria a la voluntad manifiesta del paciente y causa daños relevantes. Del mismo modo, cuando la asistencia se presta en centros públicos la responsabilidad patrimonial recaerá sobre la administración sanitaria conforme a lo establecido en el artículo 32 de la Ley 40/2015, de Régimen Jurídico del Sector Público, sin perjuicio de la habitual responsabilidad personal del profesional en supuestos de dolo o culpa grave. En conclusión, la correcta obtención y documentación del consentimiento informado se convierte en una garantía jurídica tanto para el paciente como para el profesional sanitario asegurándose una atención médica que respete los principios bioéticos y legales que protegen la dignidad y derechos del paciente promulgando así una dualidad de protecciones.



CAPÍTULO 2: LA CAPACIDAD JURÍDICA EN LA LEY 8/2021

En este momento, resulta de obligado cumplimiento el situar el debate sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad dentro de una perspectiva histórica y doctrinal más amplia, que permita comprender cómo los conceptos de capacidad jurídica y capacidad de obrar han evolucionado a lo largo de los siglos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad han supuesto un punto de inflexión al establecer principios de igualdad, accesibilidad y respeto a la dignidad inherentes al ser humano, consolidando la idea de que las personas con discapacidad deban participar en igualdad de condiciones en las decisiones que afecten a su salud y su vida. Sin embargo, para poder valorar el alcance de este cambio conviene detenerse en analizar cómo se ha entendido tradicionalmente dicha capacidad en nuestro Ordenamiento Jurídico y en otros sistemas jurídicos desde los orígenes. De este modo, lo que se busca es observar cómo desde el Derecho Romano hasta la Edad Media pasando por la Edad Moderna, el reconocimiento de derechos y posibilidades de ejercerlos han estado condicionados por factores como la clase social, el género o la capacidad cognoscitiva configurando así una estructura jurídica que, durante siglos, limitó el ejercicio de la autonomía personal. Es por

todo ello por lo que solo a través de un recorrido por esta evolución puede comprenderse la transcendencia que tiene hoy en día el reconocimiento universal de la capacidad jurídica y el establecimiento de apoyos que garanticen el ejercicio efectivo.

Es precisamente esta reflexión la que nos lleva en efecto a preguntarnos: ¿qué significa realmente tener capacidad jurídica? ¿Es simplemente el reconocimiento de nuestra habilidad para firmar contratos, gestionar nuestros bienes o tomar decisiones cotidianas? En España, la capacidad jurídica ha sido, tradicionalmente, el derecho que tiene toda persona para ser titular de derechos y obligaciones, así como para ejercerlos. Desde sus inicios en el Derecho Romano, la capacidad jurídica y la capacidad de obrar han sido conceptos clave en la organización social y jurídica. La capacidad jurídica ha significado la habilidad de tener derechos y obligaciones, mientras que la capacidad de obrar se ha referido a la posibilidad de ejercer esos derechos de manera válida. En Roma, la capacidad jurídica no era universal: solo los ciudadanos libres podrían tener derechos, mientras que los esclavos no tenían ninguna capacidad, ya que eran considerados propiedad. Sin embargo, no todos los ciudadanos disfrutaban de plena capacidad de obrar, pues esta se limitaba por factores como la edad, el género o la condición social.

Los *pater familias* eran los únicos con plena capacidad de obrar en la familia, mientras que las mujeres, aunque con capacidad jurídica, no podían actuar solas y necesitaban un tutor. De igual forma, los menores y las personas con enfermedades mentales tenían restringida su capacidad de obrar, lo que mostraba una visión patrimonialista de los derechos individuales. Durante la Edad Media, el derecho feudal y el derecho canónico reforzaron estas desigualdades. La capacidad jurídica seguía siendo desigual y estaba determinada por la jerarquía social: nobles, clérigos y campesinos tenían distintos niveles de reconocimiento jurídico. La capacidad de obrar, por su parte, seguía condicionada por la dependencia económica y el género. Las mujeres seguían bajo la tutela de sus padres o maridos, y los siervos tenían una capacidad de obrar casi inexistente, ya que su situación de dependencia con respecto a los señores feudales limitaba su capacidad de decisión. Sin embargo, el Derecho Canónico otorgó ciertos

espacios de autonomía a las mujeres en el ámbito religioso, permitiendo que las abadesas y monjas administraran bienes e incluso impartieran justicia en los conventos.

Con la llegada de la Edad Moderna y la consolidación de los Estados nacionales, comenzaron a surgir las primeras ideas sobre la igualdad jurídica. La Ilustración y la Revolución Francesa marcaron un cambio al reconocer la capacidad jurídica universal bajo el principio de igualdad. El Código Napoleónico de 1804 incorporó estos avances al establecer que toda persona tenía derechos, eliminando las distinciones de clase. Sin embargo, la capacidad de obrar continuaba limitada para menores, personas con discapacidad intelectual y pródigos, quienes necesitaban la figura de un tutor o curador para ejercer sus derechos. Además, las mujeres seguían con restricciones en su capacidad de obrar, dependiendo del consentimiento de sus maridos para ciertos actos jurídicos. En los siglos XIX y XX, el creciente reconocimiento de los derechos civiles llevó a la eliminación de muchas de estas restricciones. La emancipación de la mujer hizo que su capacidad de actuar fuera igualada a la del hombre en la mayoría de los países, eliminando la tutela marital y permitiendo su completa participación en el ámbito jurídico. La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 estableció el principio de igualdad ante la ley, confirmando que toda persona tiene capacidad jurídica sin distinción de raza, género o condición social.

Sin embargo, la capacidad de actuar continuó limitada en el caso de menores de edad y personas con discapacidad intelectual, quienes aún eran objeto de procesos de incapacitación que restringían su autonomía. Ya en el siglo XXI, la idea de la capacidad jurídica y de actuar ha cambiado radicalmente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad presentó un nuevo modelo basado en la autonomía y el apoyo, a diferencia de la incapacitación total. En lugar de limitar la capacidad de actuar de ciertos individuos, este modelo sugiere ofrecer ayuda y herramientas para que puedan ejercer sus derechos de manera informada y eficaz. Este enfoque ha provocado la reforma de muchos sistemas jurídicos, eliminando figuras como la incapacitación total y fomentando sistemas de apoyo personalizados para asegurar que cada individuo pueda tomar decisiones sobre su vida. Teniendo en cuenta las premisas históricas. ¿qué ocurre cuando una persona, debido a una discapacidad o condición

particular, necesita apoyo para ejercer ese derecho? ¿Debe ser excluida de la toma de decisiones sobre su propia vida, o existen maneras de respetar su autonomía y voluntad?

La capacidad jurídica, históricamente ligada al concepto de "incapacitación", ha experimentado una transformación significativa con la Ley 8/2021. Esta norma reconoce que todas las personas, independientemente de si tienen o no una discapacidad, poseen el derecho fundamental de tomar decisiones sobre sus propias vidas, incluidas aquellas que afectan su salud. Esto plantea una cuestión crucial: ¿cómo aseguramos que todos puedan participar plenamente en las decisiones médicas, donde el consentimiento informado juega un papel vital? Las medidas de apoyo establecidas por la nueva legislación están diseñadas precisamente para garantizar que nadie quede excluido de este proceso, adaptando el concepto de capacidad jurídica a las circunstancias individuales y respetando siempre la autonomía de cada persona, de tal modo que se permita conocer y escoger qué injerencias se producen en el paciente⁸. Pese a ello, es importante saber que dichos derechos fundamentales que son inherentes al ser humanos pueden verse agraviados por ellos mismos de tal modo que aquellas decisiones que se tomen con relación a la condición del paciente pueden perjudicar más que beneficiar la condición en la que se encuentre⁹.

Autores como Sardinero García manifiestan que el consentimiento informado “es más bien un principio que garantiza los derechos fundamentales del paciente en sus relaciones con la sanidad, que afecta, no obstante, a su esfera más íntima, a sus más elementales derechos” (García, 2016)¹⁰. Otros autores, como Gostin (Gostin, 1995)¹¹, intentan fomentar preservación del principio ético del respeto hacia las personas, a quienes considera agentes autónomos capaces de influir en el rumbo de dicha deliberación, para ello se apoya en el código de Nuremberg, Helsinki IV y las directrices éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y en la Carta Internacional de

⁸ Como Ortiz Fernández pone de manifiesto en “El Consentimiento informado en el ámbito sanitario”, 2021, p. 71.

⁹ Como Gutiérrez Santiago pone de relieve en “La constitucionalización del Derecho Civil”, Estudios de Derecho, vol. 68, núm. 151, 2011, pp. 51-86.

¹⁰ Responsabilidad administrativa, civil y penal por falta de información en el ámbito clínico. Criterios indemnizatorios, Valencia, Tirant lo Blanch, 2016, p. 43.

¹¹ Lawrence, O., Gostin. (1995). 1. Informed Consent, Cultural Sensitivity, and Respect for Persons. JAMA, doi: 10.1001/JAMA.1995.03530100084039

derechos Humanos con el fin de respetar todos los códigos éticos internacionales que sean la máxima expresión de libertad universal en la toma de decisiones. Por todo lo expuesto anteriormente y a colación de las preguntas planteadas al inicio, podemos afirmar que la capacidad jurídica implica no solo la capacidad de firmar contratos o gestionar bienes sino también el derecho a tomar decisiones que afectan la propia vida entendido como un derecho universal inherente al ser humano que sin embargo plantea preguntas complejas que deben ser abordadas en un marco jurídico.

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica introduce cambios significativos en la regulación de la capacidad de las personas para tomar decisiones en el ámbito legal. Antes de su aprobación, la ley permitía la incapacitación judicial de personas con discapacidad, lo que implicaba que un juez podía determinar si una persona carecía de capacidad para tomar decisiones legales, incluidas por supuesto, las relacionadas con su salud. El procedimiento marcado por la Ley de Enjuiciamiento Civil era el siguiente: se designaba a un tutor o representante legal que tomaba las decisiones en nombre de la persona incapacitada, durante dicho procedimiento no se tenía en cuenta las limitaciones de la persona con discapacidad promoviendo un enfoque excesivamente paternalista siguiendo un sistema de incapacitación judicial demasiado rígido que se incompatibilizaba con la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personales con Discapacidad. Tras su aprobación, la Ley 8/2021 se alinea con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y promueve el respeto por la capacidad de las personas con discapacidad para tomar decisiones por sí mismas.

En lugar de la incapacitación legal, la Ley 8/2021 establece un sistema de medidas de apoyo que están diseñadas para ayudar a las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica. Estas medidas pueden variar en función de las necesidades individuales y son flexibles, adaptándose a cada situación para garantizar que la persona pueda tomar decisiones en la mayor medida posible. Entre las principales medidas de apoyo se incluyen: el uso de sistemas de comunicación alternativos o adaptados; la curatela que es una medida menos restrictiva que la tutela, y puede implicar un

acompañamiento o asistencia en determinados actos jurídicos sin sustituir la voluntad de la persona; la autotutela y el apoyo informal de personas cercanas que actúan en apoyo del desfavorecido sin necesidad de intervención judicial respetando siempre la voluntad de la persona con discapacidad.

En el ámbito sanitario, y a pesar de las repetitivas circunstancias que sacan a relucir la necesidad de modificar la Ley 8/2021 en la medida en la que los profesionales sanitarios abordan el consentimiento informado, la comunicación con el paciente y la toma de decisiones cuando este último tiene algún tipo de discapacidad, los altos tribunales no se han pronunciado. Esto ha generado una gran incertidumbre sobre cómo deben aplicarse los nuevos criterios de apoyo a la capacidad jurídica en el contexto sanitario especialmente en los casos en los que se requiera consentimiento informado. Algunas organizaciones como plena inclusión han señalado que la ley, en su aplicación práctica, ha conducido a interpretaciones restrictivas que afectan negativamente los derechos de las personas con discapacidad provocando un retroceso en los derechos previamente adquiridos dejando por tanto una situación de indefensión en lo que respecta a la toma de decisiones sobre su propio cuerpo y vida. A pesar de ello, esta mencionada ley también tiene un enfoque positivo pues se centra en reforzar el derecho del paciente a recibir información adaptada a sus necesidades limitando la posibilidad de que terceros decidan sobre esta salvo circunstancias debidamente justificadas; promueve estrictos procedimientos para garantizar mayor supervisión judicial en los casos en los que el paciente no puede manifestar su voluntad. Esta forma supone que los médicos deban adoptar una nueva perspectiva de la relación que mantienen con los pacientes con discapacidad, asegurando que su voluntad y preferencias sean el eje central de cualquier decisión médica; estas medidas suponen un gran avance para la protección de los derechos de estas personas y también un revolucionario cambio para la práctica clínica al exigir un mayor grado de compromiso por parte del sanitario.

El artículo 249 CC, en la redacción actual, señala que las medidas de apoyo promueven “el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad” lo cual representa un avance significativo para el desarrollo pleno de la personalidad permitiendo que las personas con discapacidad vivan de forma autónoma y

plena en sociedad, sin que su discapacidad se convierta en un obstáculo para el ejercicio de sus derechos. En este sentido, el consentimiento informado juega un papel crucial, ya que para una persona con discapacidad puede ejercer este derecho de manera efectiva, es esencial que reciba información adecuada y accesible que le permita tomar decisiones informadas. De este modo, se refuerza el principio de autonomía, garantizando que la discapacidad no sea una barrera para que la persona se involucre activamente en la toma de decisiones sobre conductas relacionadas con la salud y el bienestar. Por otro lado, el artículo 269 CC destaca que “La autoridad judicial determinará los actos para los que la persona requiere asistencia del curador en el ejercicio de su capacidad jurídica atendiendo a sus concretas necesidades de apoyo”, subrayando así que la función del curador es de asistencia y no de sustitución, debiendo quedar fijado de manera concreta en qué situaciones el curador debe intervenir sin vulnerar la voluntad y preferencia de la persona asistida. Por su parte, el artículo 287 CC se esfuerza en priorizar en la medida de lo posible, la voluntad y preferencias del paciente, dejando reflejado el requisito de autorización judicial para garantizar de este modo que el paciente no solo tenga garantizado el derecho a decidir sobre su vida, sino también sobre su salud. Puede darse el caso en el que, aunque se aplican todas estas medidas, el paciente no sea capaz de comprender la situación en la que se encuentra por lo que para estas situaciones excepcionales se permite que otra persona dé el consentimiento por el paciente ya que este último no es capaz de manifestarlo, aunque se le brinde apoyo para ello. Si bien es cierto que este tipo de consentimiento que se recoge en los artículos 271 y 287 Código Civil debe estar justificado y regulado por ley con el único fin de evitar abusos y asegurar que se respete el derecho a la autonomía del paciente.

De manera visual hablaremos de Ana, una mujer de 85 años que es ingresada en un hospital de Elche por una grave insuficiencia respiratoria; se encuentra en estado grave y los médicos consideran necesario sedarla e intubarla, pero Ana no tiene documento de voluntades anticipadas ni ha expresado previa voluntad sobre este tipo de tratamientos invasivos. Para poder darle el mejor trato posible a Ana los médicos harán todo lo posible por averiguar cuál hubiera sido la voluntad de la paciente consultando a su familia y a su curador para conocer su historia y sus creencias; tras su investigación llegan a la conclusión de que Ana no dejó constancia de rechazar este tipo de tratamientos por lo que como Ana no puede expresar su voluntad el curador decide por ella. En este momento

entra en acción el artículo 9 de la Ley 41/2002, que establece que el curador no puede autorizar por sí solo un tratamiento invasivo como éste sin autorización judicial ya que afecta a su integridad física por lo que el juez será el que evalúe la situación y autorice la intubación al ser un procedimiento esencial para la vida de Ana. Como podemos observar, este procedimiento habilita un protocolo para las personas que se encuentran en imposibilidad de exteriorizar su voluntad garantizando por una parte que el curador no decida unilateralmente, priorizando la voluntad de la persona en la medida de lo posible y cuando es necesario recurriendo a medios judiciales para absoluta representación del paciente.

Queda patente que, la Ley 8/2021, del 2 de junio, representa un cambio en el tratamiento legal de las personas con discapacidad, concretamente en lo que respecta a su capacidad jurídica. Este cambio hacia un sistema de apoyo en lugar de sustitución tiene una serie de consecuencias significativas que han generado un gran impacto en áreas clave como en el derecho a la salud tanto a nivel social como personal. En los primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación a la mencionada ley encontramos varias consecuencias en relación con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Concretamente, en la STS 589/2021, de 8 de septiembre, el alto Tribunal abordó un caso de incapacidad legal en el que el Ministerio fiscal solicitaba medidas de apoyo para un hombre diagnosticado con el Síndrome de Diógenes que vivía en condiciones insalubres debido en su incapacidad para mantener la higiene en su hogar. En un inicio, el juzgado de Oviedo ordenó la limpieza de la vivienda designando a la Administración Asturiana como tutora sólo para este fin. El tribunal determinó que, aunque el demandado mostraba una actitud coherente parecía falta de consciencia de su enfermedad lo que le impedía reconocer el impacto que generaba en su vida su comportamiento. En la apelación, la Audiencia Provincial asturiana ratificó la sentencia añadiendo que el demandado razonaba adecuadamente pero que su anosognosia le impedía reconocer la necesidad de intervención. Por otra parte, el Ministerio Fiscal solicitó la modificación de la tutela por curatela buscando asistencia sanitaria y control de su tratamiento, así como revisiones periódicas. Al resolver el recurso, el Tribunal Supremo introdujo la Ley de Autonomía de la Persona con Discapacidad aclarando cómo se debe interpretar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, centrandó su análisis en la voluntad de la persona afectada y las medidas de apoyo respetando su voluntad, deseos y preferencias incluso en

situaciones en las que rechazara las medidas de apoyo. Se estableció que las decisiones debían ser adaptadas y proporcionales a las circunstancias del individuo, conforme la nueva legislación.

En este caso, encontramos por una parte el reconocimiento del derecho a la plena capacidad jurídica, ya que se reconoce en la mencionada ley que las personas con discapacidad tengan derecho a ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones y por otro lado se pone de relieve como la capacidad jurídica puede modificarse a través de medidas de apoyo respetando la autonomía de la persona y adaptándose a cada situación, lo que es esencial para garantizar que se respete la voluntad y preferencias del afectado. La presunción de capacidad jurídica implica que todas las personas incluso aquellas que tengan discapacidad se presuman capaces a menos que se demuestre lo contrario y aunque el demandado tuviera un trastorno que afectará a su vida cotidiana, el Tribunal respeta su capacidad para tomar decisiones sugiriendo que debe aplicarse la presunción de capacidad hasta que se demuestre la necesidad de apoyo. Por otra parte, el Tribunal Supremo analiza el trastorno del demandado y establece la necesidad de medidas de apoyo personalizado que quedan latentes en la asistencia para la limpieza de la vivienda y el seguimiento médico. Lo que busca la Ley 8/2021 con estas medidas es la personalización pudiendo ejercer su capacidad jurídica con el apoyo necesario sin que se vea privada la autonomía del implicado.

No obstante, un principio clave es que no se debe sustituir la voluntad de la persona con discapacidad sin ofrecer el apoyo necesario para que pueda ejercer sus derechos de forma autónoma. El conocido como Caso Asturiano se relaciona con la STS 589/2021, de 8 de septiembre donde se abordó la aplicación de medidas de apoyo a una persona con discapacidad psíquica que sufría un trastorno de acumulación. Debido a su situación de salud necesitaba asistencia diaria y ayuda médica constante, es por lo que el Tribunal en aplicación de la Ley 8/2021 permitió que recibiera apoyo necesario sin anular su capacidad para tomar decisiones en áreas en las que fuera capaz subrayando la importancia de respetar la voluntad, deseos y preferencias. De este modo, el Tribunal Supremo refuerza el control judicial sobre las medidas adoptadas asegurándose de que cualquier intervención respete los derechos y dignidad del afectado mediante un estricto

protocolo judicial que garantice que las medidas adoptadas sean proporcionadas y respetuosas con los derechos de la persona damnificada promoviendo una supervisión continuada y ajustada a las necesidades del caso. Durante la sentencia se hace referencia a la necesidad de tratamiento médico para el demandado y el Tribunal Supremo destaca la importancia de garantizar que el afectado reciba atención médica adecuada otorgando la mencionada ley derecho a recibir tratamiento médico conforme a sus deseos y voluntades en la medida de lo posible respetando la autonomía en el contexto médico. No debemos olvidar que el pilar fundamental de la Ley 8/2021 es el de empoderar a la persona con discapacidad, en el caso asturiano el Tribunal reconoce la necesidad de respetar la dignidad y la autonomía del demandado incluso aunque necesite apoyo en algunas áreas de su vida, el empoderamiento garantiza que la persona tenga control sobre sus decisiones y sobre su vida lo que refuerza el respeto a la dignidad y a la capacidad del afectado en la toma de decisión en las áreas que sí puede gestionar ya que la curatela le garantiza dicha libertad.¹²

Por otra parte, resulta pertinente destacar la estrecha relación que salvaguarda la Convención de Nueva York con las medidas correctora, en cuanto a los principios de igualdad, no discriminación, autonomía y participación de las personas con discapacidad, Especialmente en lo relativo a la toma de decisiones sobre su vida y su salud. La Convención establece en su artículo 12 que las personas con discapacidad tienen el derecho a ser reconocidos con plena capacidad jurídica, en igualdad de condiciones y en todos los aspectos de su vida, obligando a los Estados parte a adoptar medidas que proporcionen a estas personas el apoyo necesario para ejercer dicha capacidad, incluido el derecho a tomar decisiones sobre cuestiones relacionadas con su bienestar. Asimismo, en los artículos 5 y 6 de la Convención de Nueva York se promueve la no discriminación en la igualdad de trato para las personas con discapacidad asegurando de este modo que tengan los mismos derechos y oportunidades que las personas sin discapacidad, las medidas correctoras son necesarias cuando las personas con discapacidad han sido tratadas de manera desigual en el ámbito de la salud. De igual manera, el artículo 21 establece que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir información y esto se relaciona directamente con las medidas correctoras, garantizando que dispongan de

¹² Martínez Cristóbal, D. (2023). La *lex artis* y la responsabilidad sanitaria en España como garantía de defensa del derecho fundamental a la integridad física y moral. *Revista Opinião Jurídica*, 38, 145–167

información clínica adecuada y comprensible que les permita adoptar decisiones informadas respecto a su tratamiento. Además, la adecuación de la información a cada unidad territorial y contextos sanitarios se vincula con el principio de accesibilidad, que garantiza que las personas con discapacidad puedan acceder a la información sobre su salud de manera comprensible y en igualdad de condiciones. Por último, cabe subrayar que la convención promueve el empoderamiento de las personas con discapacidad y el respeto de su dignidad inherente. En esta línea, las medidas correctoras protegen dicha dignidad al proporcionar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad ejerzan su capacidad jurídica sin discriminación ni merma en sus derechos fundamentales.

CAPÍTULO 3: MEDIDAS CORRECTORAS DE LA LEY 41/2002: LAS IMPLICACIONES DE LA LEY 8/2021 PARA LA DOCTRINA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Como se ha señalado, en el ámbito sanitario, uno de los grandes desafíos que se plantea frente al sistema, es la garantía de los derechos de los pacientes. Es de vital importancia que los derechos de los pacientes sean respetados en todo momento y que las prácticas médicas se ajusten a los principios éticos y legales vigentes al momento; para lograr este equilibrio, existen las llamadas medidas correctoras preventivas que son una herramienta jurídica y administrativa esencial que permite intervenir en aquellas situaciones donde se detecten riesgos o vulneraciones de derechos, corrigiendo o previniendo sus efectos negativos. En términos jurídicos, las medidas correctoras son mecanismos esenciales que permiten corregir o atenuar los efectos negativos que se puedan producir ante una determinada actividad o situación.

Según queda recogido en el diccionario del español jurídico, elaborado por la Real Academia Española junto con el Consejo General del Poder Judicial, se entiende por medida correctora aquella actuación que “tiene por objetivo la reducción, eliminación o

modificación de los efectos negativos significativos de un proyecto actividad”¹³. Dicho de otra manera, son aquellas que se relacionan con la intervención o decisión y cómo esta puede generar consecuencias perjudiciales para las personas o el entorno; para evitar estas situaciones la normativa prevé la adopción de determinadas medidas que sirvan para neutralizar o minimizar estos efectos indeseados. No es de menos destacar que la formalización del consentimiento informado en España se encuentra principalmente recogido en la Ley 41/2002, donde se regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Como ya hemos mencionado, esta ley parte de un modelo clásico en el que la capacidad de obra del paciente constituye el presupuesto básico para poder otorgar o denegar su consentimiento en los procedimientos médicos que le afecten; este modelo se diseñó sobre la base de un sistema de incapacitación judicial contemplado en el Código Civil antes de la reforma de 2021, en el que en función de la discapacidad o alteración psíquica podían verse limitados mediante resolución judicial y ser representados en actos médicos relevantes. De este modo la ley recoge explícitamente la posibilidad de sustitución en la toma de decisión sanitaria cuando exista una incapacidad legal declarada. Sin embargo, la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio suponiendo una transformación radical del modelo jurídico de capacidad en España.

Esta ley se encuentra inspirada en los principios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006 en la que se elimina el sistema de incapacitación judicial y se sustituye por un régimen de apoyo personalizado basado en el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de las personas priorizando en todo caso su autonomía. La ley modifica profundamente el Código Civil y otras formas procesales sustantivas, pero no introduce ninguna modificación en la Ley 41/2002, dando lugar a una situación jurídica cuanto menos paradójica ya que existen dos normas vigentes, que son de igual rango y que abordan de manera diferente la cuestión del consentimiento informado cuando se trata de personas con discapacidad. Asimismo, mientras la Ley 41/2002 mantiene referencias a conceptos ya suprimidos por la Ley 8/2021 como puede ser “incapacidad legal”, la nueva legislación civil establece que todas las personas

¹³ (Diccionario panhispánico del español jurídico, 2023)

conservan su capacidad jurídica con independencia de su estado de salud mental o discapacidad y lo que es precedente es establecer cuando sea necesario medidas de apoyo proporcionales y ajustadas a las necesidades concretas respetando siempre la voluntad de la persona afectada.

Así pues, este desajuste normativo se manifiesta de forma especialmente visible en el ámbito sanitario, dado que la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, continúa contemplando supuestos de sustitución en la toma de decisiones médicas fundamentadas en una incapacitación legal que ha sido derogada por la Ley 8/2021 de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Esta subsistencia de referencias a una figura jurídica ya inexistente convierte dichas disposiciones en fórmulas normativas obsoletas que difícilmente se integran sin matices en el actual Ordenamiento Jurídico, especialmente a la luz del nuevo modelo social y jurídico de discapacidad.

Este conflicto no debe abordarse desde una perspectiva de jerarquía normativa puesto que ambas leyes ostentan el mismo rango legal, por lo que no resulta adecuado invocar el principio de jerarquía ni tampoco apelar directamente a la Constitución o a los derechos fundamentales como métodos para dirimir la contradicción sin alterar el plano jerárquico. En su lugar la solución debe pasar por la aplicación de un principio de especialidad o competencia conforme al cual, tratándose de normas del mismo rango debe aplicarse con preferencia la norma especial sobre la general en función del ámbito material de aplicación. Ahora bien, la Ley 41/2002, si bien es la norma especial en el ámbito sanitario, debe interpretarse y aplicarse con ciertas correcciones respecto a su tenor literal para evitar que entren en colisión con los principios estructurales introducidos los cuales se inspiran en la Convención de Nueva York sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En consecuencia, la interpretación integradora y sistemática de ambos cuerpos normativos resulta no solo conveniente sino imprescindible para garantizar la coherencia del Ordenamiento Jurídico y la plena efectividad del principio pro-persona que orienta a toda actuación administrativa y jurisdiccional en materia de derechos fundamentales.

Desde una perspectiva práctica, se implica que debe partirse de la premisa de que toda persona posee capacidad jurídica y capacidad de obrar en el ámbito sanitario, incluyendo la prestación del consentimiento informado y que solo de manera excepcional, es decir, cuando no resulte posible determinar su voluntad ni siquiera con el uso de apoyos adecuados y proporcionales, podrán adaptarse decisiones en su beneficio previa evaluación individualizada y con respeto máximo a sus preferencias, voluntad y trayectoria vital. Por tanto, la clave hacia el éxito reside en mantener la vigencia de la Ley 41/2002 como norma especial en el ámbito de la autonomía del paciente, pero reinterpretándola de forma que resulte plenamente compatible con el modelo de apoyo en la toma de decisiones y con la proscripción de la substitución de la voluntad como regla general. Por tanto y mientras no se produzca una reforma legislativa explícita que adapte su articulado a los principios rectores introducidos en la Ley 8/2021, los profesionales sanitarios deberán aplicar aquella de manera matizada y conforme a una lectura integradora, procurando siempre proporcionar a la persona los apoyos necesarios para que puedan decidir por sí mismos sobre su tratamiento y adecuación a terceros únicamente cuando dicha decisión sea materialmente inviable, tras haber agotado previamente todos los medios disponibles para hacer efectiva su autonomía. En definitiva, nos encontramos ante un conflicto entre normas horizontales que debe resolverse no por jerarquía sino mediante el principio de especialidad y con una interpretación correctora del texto vigente que garantiza la máxima protección de los derechos de las personas con discapacidad.

Esta problemática derivada del desfase legislativo y la necesidad de interpretación integradora, no es únicamente una cuestión teórica o normativa, sino que tiene una importante consecuencia práctica en la protección de los derechos de los pacientes en la praxis sanitaria. Es por ello por lo que la jurisprudencia ha tenido que pronunciarse en diversas ocasiones sobre situaciones en las que la falta de información o la incorrecta prestación del consentimiento han derivado en la vulneración de derechos fundamentales de los pacientes. Mediante la doctrina de las medidas correctoras los tribunales han intentado paliar los efectos de estas deficiencias, ofreciendo para ello criterios interpretativos que permitieran armonizar el respeto a la autonomía del paciente con la seguridad jurídica necesaria en la práctica clínica. Un ejemplo ilustrativo que refleja la

necesidad de corregir esta dinámica es el relativo a la STC 37/2011, de 28 de marzo de 2011, en la que se aborda la protección de los derechos del paciente en relación con el consentimiento informado y la necesidad de medidas correctoras que garanticen que no se vulneren dichos derechos. La sentencia trata sobre un paciente que había sido sometido a una intervención quirúrgica sin haber recibido toda la información necesaria sobre los riesgos asociados lo cual ponderó el derecho a la autonomía personal y a la integridad física que se establece la Ley 41/2002. El Tribunal subrayó que cuando se vulneran derechos fundamentales como el derecho a la información y al consentimiento informado es necesario aplicar medidas correctoras para subsanar dicha vulneración, estas medidas correctoras pueden incluir desde la revisión de la decisión tomada en la intervención médica hasta reparaciones compensatorias en caso de que el paciente haya sufrido daños por no haberse respetado su voluntad o por falta de información. Otro caso de gran importancia en España donde se aplicaron medidas correctoras es la STS 231/2018, de 15 de febrero, donde se aborda un caso en el que un paciente fue sometido a una intervención quirúrgica sin haber recibido información adecuada sobre los riesgos asociados lo cual vulneró su derecho al consentimiento informado.

El paciente fue un hombre que se sometió a una cirugía de tipo quirúrgico para tratar una hernia inguinal, el paciente tras la operación sufrió una complicación grave la cual desconocía ya que no se le informó adecuadamente sobre los riesgos de la intervención. Esta complicación causó un daño permanente e irreversible afectando la calidad de vida del paciente, durante el proceso judicial el demandante sostenía que de haber sido adecuadamente informado no habría consentido la intervención en los términos en que lo hizo. Entrando a analizar la sentencia encontramos una grave infracción del derecho al consentimiento informado donde el Tribunal Supremo concluyó que los profesionales médicos no cumplieron con su obligación de proporcionar información suficiente y detallada sobre los riesgos inherentes a la operación, derecho que queda recogido en el artículo 2 de la citada ley. Con respecto a la evaluación del daño la cirugía derivó en una complicación médica que produzca una infección grave que tuvo consecuencias permanentes en el paciente, en la sentencia se destacó que debido a la falta de información el paciente no pudo tomar una decisión completamente informada sobre los riesgos de la operación lesionando gravemente el consentimiento informal y válido ya que el Tribunal

alegó que la falta de información relevante fue un factor determinante la decisión del paciente.

Ante la grave vulneración del derecho al consentimiento informado, el Tribunal ordenó que se indemnizará al paciente por daños y perjuicios sufridos estableciendo que el daño moral y el daño físico causados por la complicación debían ser compensados económicamente. En su resolución, tuvo ocasión de indicar que los profesionales de la salud tenían la obligación legal y ética de proporcionar información suficiente comprensible y clara permitiendo que el paciente pudiera tomar decisiones libres e informadas. Además, señaló la necesidad de que los hospitales y las clínicas reforzarán sus protocolos de información a los pacientes sobre los riesgos inherentes a los procedimientos médicos destacando la importancia de la formación continua de los profesionales y evitando futuros casos a los que los derechos de los pacientes fueron vulnerados.

A raíz de estas vulneraciones, se hace imprescindible abordar el consentimiento informado desde una perspectiva que tenga en cuenta no solo las obligaciones legales y éticas de los profesionales sanitarios sino también las actuaciones de especial vulnerabilidad que afectan a determinados colectivos. En este sentido, las reformas introducidas por la Ley 8/2021, en el marco de adaptación del Ordenamiento Jurídico español a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Refuerzan el principio de apoyo en la toma de decisiones y el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones. Esta nueva visión implica comprender que el consentimiento informado no puede concebirse como un pacto puramente formal sino como un proceso dinámico que exige el respeto a la voluntad, preferencias y circunstancias específicas del paciente. En este contexto cobra especial relevancia el enfoque internacional como herramienta teórica y práctica para analizar cómo se entrecruzan distintas formas de discriminación, afectando de forma agravada a personas que como las mujeres con discapacidad se enfrentan a múltiples barreras estructurales en el acceso y ejercicio de sus derechos sanitarios.

El término interseccionalidad fue creado por la abogada afroestadounidense Kimberlé Crenshaw con el objetivo de resaltar la falta de reconocimiento legal de las diversas facetas de opresión que enfrentaban las empleadas afrodescendientes en la empresa estadounidense General Motors. El objetivo era destacar el hecho de que en Estados Unidos las mujeres negras estaban expuestas a violaciones y discriminaciones por razones tanto de raza como de género y buscaba crear categorías jurídicas concretas para enfrentar discriminaciones en múltiples niveles. En la conferencia que realizó en el año 2009 para celebrar el 20º aniversario de su artículo “Demarginalizing the Intersection of Race and Sex” publicado en 1989, aclaró que su aplicación había sido contextual y práctica y que su pretensión nunca fue crear una teoría de la opresión general sino un concepto de uso práctico para analizar omisiones jurídicas y desigualdades concretas. Con el tiempo, los entornos académicos de habla inglesa desarrollaron su narrativa como un tópico feminista más extendido para abordar identidades o desigualdades múltiples e interdependientes. (Phoenix, 2013) ¹⁴. La interseccionalidad consolida las relaciones en categorías fijas y segmentan las movilizaciones sociales, de manera análoga a como el discurso predominante naturaliza y limita a los individuos dentro de identidades de alteridad que ya existen. Para ilustrar la naturaleza dinámica de las interacciones sociales y la complejidad de los antagonismos que se encuentran rápidamente bajo la triada de sexo, raza y clase, Kergoat propone la necesidad de adoptar, desde un enfoque feminista materialista la idea de que las relaciones sociales son consubstanciales y co-extensivas. Son consubstanciales en la medida en que generan experiencias para que no puedan dividirse de forma secuencial salvo para fines analíticos y son como extensivas porque se coproducen entre sí. En ciertos casos, el género conforme a la clase como se observa cuando las diferencias de género originan estratificaciones sociales en el ámbito laboral; en otras ocasiones las dinámicas de género son empleadas para fortalecer las relaciones sociales de raza tal como ocurre al feminizar a hombres indígenas o al hiper masculinizar a los hombres de ascendencia africana. (Kergoat, 2009)¹⁵.

La interseccionalidad ha constituido una herramienta teórica y metodológica útil para el análisis del consentimiento informado en colectivos en situación de vulnerabilidad como

¹⁴ Brah, A. y Phoenix, A. (2004). Ain't I a Woman? Revisiting intersectionality. *Journal of International Women's Studies*,5(3), 75–86.

¹⁵ Kergoat, D. (2009). Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux. En E. Dorlin (pp. 111–126).

es el caso de las personas con discapacidad. Este concepto acuñado por Crenshaw, permite comprender cómo diferentes ejes de desigualdad como puede ser el género, la clase social la raza o la discapacidad se entrelazan y coproducen experiencias sociales específicas que pueden entenderse de forma aislada. En lo que respecta al ámbito sanitario, resulta especialmente relevante en relación con el derecho al consentimiento informado, entendido como manifestación de la autonomía personal y expresión de dignidad humana que queda reconocido en el artículo 8 de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Desde esta perspectiva se discierne cómo las personas con discapacidad pueden enfrentar obstáculos adicionales en la toma de decisiones médicas derivadas no solo de su condición funcional sino también de otros factores sociales interrelacionados. Un ejemplo de ello sería como una mujer con discapacidad intelectual que pertenece a una minoría étnica o de escasos recursos se sitúa en una posición de vulnerabilidad reforzada en la que se combinan prejuicios de género y raciales. Esta situación puede materializarse en una pormenorización de su voluntad, en la desconfianza sobre su capacidad para consentir o en la explosión práctica de procesos deliberados sobre su salud.

En este sentido la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad subraya en su artículo 12 que el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones, exigiendo la adopción de apoyos para el ejercicio de dicha capacidad. Esta previsión permite detectar cómo las desigualdades estructurales que afectan a determinados grupos dentro de la discapacidad ya sea por motivos de género, origen étnico o condición socioeconómica requieren una especial atención normativa y práctica para garantizar el respeto efectivo a su consentimiento informado. Se aborda estrechamente el consentimiento de personas con discapacidad intelectual en procedimientos médicos, destacando sobre todo las barreras sociales y culturales impuestas por factores como es el caso del género o la etnia y que deben ser específicamente consideradas ya que influyen directamente en la capacidad de las personas para decidir sobre su salud de manera informada y voluntaria. De este modo la perspectiva internacional contribuye a enriquecer la comprensión de las desigualdades en el ámbito sanitario revelando que no todas las personas con discapacidad afrontan las mismas dificultades, sino que sus experiencias están

condicionadas por la interacción dinámica y constante de distintas relaciones sociales de poder.

Un caso mediático que azotó a España y que pone de manifiesto la importancia de aplicar un enfoque interseccional en el consentimiento informado fue el de Rosario Ruiz (Ruiz, 2023), quién fue víctima de esterilización forzada en España cuando era adulta, una práctica que en ese momento aún era legal en gran parte de la Unión Europea. Rosario que tiene una discapacidad intelectual del 67% fue sometida a las ligaduras de trompas sin su consentimiento como parte de una decisión impuesta por sus padres y médicos quienes consideraban que ella no era capaz de formar una familia. Este caso deja en tela de juicio la relación que tiene la interseccionalidad con el consentimiento informado y la discapacidad, demostrando las múltiples capas de discriminación que enfrentan las personas con discapacidad. La interseccionalidad que analiza la opresión en este caso de discapacidad, género y clase social, refleja como la discapacidad de Rosario ha sido utilizada para justificar la invasión de su autonomía y derechos reproductivos. Desde la perspectiva del consentimiento informado, las personas con discapacidad a menudo se ven despojadas de su capacidad para tomar decisiones sobre su propio cuerpo, en lo que el caso de Rosario nos incumbe no fue informada adecuadamente ni consultada sobre el procedimiento lo que refleja la falta de respeto hacia su autonomía y dignidad. La esterilización forzada puede verse como una violación directa del principio de consentimiento informado en el que el individuo debe tener la capacidad de comprender y decidir sobre su salud, especialmente en situaciones tan personales como es la reproducción. La interseccionalidad también pone de manifiesto cómo el estigma asociado a la discapacidad intelectual puede llevar a la toma de decisiones paternalistas que niegan la autonomía de las personas con discapacidad, basándose únicamente en prejuicios sobre su capacidad para ser padres o madres y aumentando de este modo la vulnerabilidad de estos individuos mediante abusos como la esterilización forzada.

Este enfoque internacional no solo resalta la compleja realidad que enfrentan personas como Rosario, sino que también pone de manifiesto como las barreras sociales y culturales impactan de manera directa en la capacidad de las personas con discapacidad para tomar decisiones informadas sobre su salud. La experiencia de Rosario solo es un

ejemplo más de cómo los prejuicios derivados de la discapacidad intelectual, sumado a la intervención de factores como el género o las expectativas sociales conducen a decisiones que vulneran la autonomía y dignidad de las personas. Es por tanto necesario subrayar que es esencial reconocer que el consentimiento informado no puede entenderse de manera aislada sino que debe entenderse como un proceso condicionado por múltiples capas de discriminación; así, el análisis internacional amplía nuestra comprensión de cómo las desigualdades estructurales afectan la capacidad de las personas con discapacidad para ejercer sus derechos reflejando la interacción dinámica de diversas relaciones de poder que perpetúan la exclusión y la marginación en el ámbito sanitario. Hoy la lucha que mantiene día a día Rosario nos recuerda la importancia de adoptar un enfoque integral que no solo reconozca las barreras visibles, sino que también considere las complejas realidades que influyen en la toma de decisiones sobre el cuerpo y la salud de las personas con discapacidad.

3.1 El derecho a la accesibilidad cognitiva y lectura fácil.

La accesibilidad cognitiva se refiere a la posibilidad de que las personas comprendan su entorno y la información que reciben de éste, especialmente aquellas personas con discapacidades del desarrollo, daño cerebral adquirido, trastornos del espectro autista o personas mayores con deterioro cognitivo. Dentro de este ámbito, la lectura fácil es una metodología que adapta a los textos complejos mediante un lenguaje claro, corto, organizado y lógico que sirve de apoyo visual para facilitar su comprensión. Según Plena Inclusión España, que es un movimiento asociativo que lucha en España por los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias, este enfoque es clave para promover la participación social, política y sanitaria de las personas con discapacidad intelectual. En España el reconocimiento normativo de la accesibilidad cognitiva ha dado un paso adelante en la reforma de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, de 29 de noviembre, que establece la obligación de garantizar accesibilidad en todos los ámbitos, incluyendo por tanto el sanitario. A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España en 2008 consagra el derecho a la accesibilidad, la

capacidad jurídica y la información comprensible exigiendo a los estados la adopción de medidas que garanticen la igualdad en condiciones de toma de decisión.

Concretamente, el consentimiento informado es un derecho esencial en la práctica sanitaria, ya que garantiza que toda persona pueda tomar decisiones autónomas y libres sobre su salud con pleno conocimiento de los procedimientos, tratamientos y consecuencias. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad, y especialmente en aquellas que sufren una discapacidad intelectual o dificultad cognitiva, estos derechos se ven vulnerados debido a las barreras estructurales, comunicativas y actitudinales que dificultan el acceso a la información y la comprensión de los procesos médicos. Resulta fundamental abordar la accesibilidad cognitiva y el uso de la lengua fácil como una herramienta que permite hacer efectivo un consentimiento informado en condiciones de igualdad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España en 2008, ofrece un marco jurídico que obliga a transformar esta realidad vigente, cómo podemos observar en su articulado. En su artículo 9, dedicado a la accesibilidad, se establece que los estados deben garantizar que las personas con discapacidad puedan acceder al entorno físico, la información, la comunicación y los servicios en igualdad de condiciones con las demás personas. No limitando la eliminación de barreras arquitectónicas sino también incluyendo la necesidad de eliminar obstáculos informativos y cognitivos como puede ser la falta de material adaptado. De esta forma, se menciona la obligación de dotar a los espacios públicos, y concretamente para el caso que nos concierne los centros médicos, de señalización y documentación en formatos de fácil lectura y comprensión, algo directamente aplicable a los documentos del consentimiento informado que deben firmar los pacientes.

En este sentido la accesibilidad cognitiva se convierte en un requisito indispensable para que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente su derecho a decidir sobre su salud. La lectura fácil, como técnica de redacción que simplifica los textos sin alterar su contenido esencial, facilita la comprensión de la información médica por parte de las personas con dificultades de comprensión lectora. Sin este tipo de adaptaciones muchas de las personas no lograrían entender en qué consisten los procedimientos a los que se les propone someterse, lo cual invalida el proceso de consentimiento y vulnera su autonomía

personal. El acceso a la información comprensible no es un favor sino una obligación legal del Estado y de las profesiones sanitarias. Este derecho se ve reforzado en el artículo 12 de la Convención, que establece que todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, es decir, tienen el derecho a tomar decisiones por sí mismas y tienen derecho a que se respete su voluntad; todo ello implica que no puede presuponerse la incapacidad de una persona con discapacidad para consentir un tratamiento solo por su diagnóstico. Más bien debe ofrecerse apoyo personalizado que facilite la comprensión y el ejercicio de la capacidad jurídica, dichos apoyos pueden consistir tanto en explicaciones orales adaptadas como en materiales visuales, interpretativos o de forma prioritaria documentos escritos en lectura fácil y en braille, garantizando de este modo que la comprensión sea real y efectiva. En España la reforma legal impulsada por la Ley 8/2021 ha supuesto un paso de importancia al reconocer el derecho de las personas con discapacidad a recibir los apoyos que necesiten para el ejercicio de su capacidad.

Desgraciadamente, este principio aún no se ha traducido en una práctica médica generalizada, ya que todavía es común que las decisiones médicas se tomen sin consultar adecuadamente a la persona con discapacidad o que se dé más peso a la opinión de familiares o profesionales que a la voluntad expresa del propio paciente, incluso cuando esta se ha puesto de manifiesto claramente con apoyos adecuados. Casos como el de Rosario evidencian las consecuencias graves de esta vulneración. Por su parte el artículo 21 de la Convención subraya el derecho de las personas con discapacidad a expresar sus opiniones y acceder a la información en formatos accesibles; en el contexto en el que nos atañe, este artículo es clave porque obliga al estado a proporcionar la información médica de forma comprensible y mediante los medios de comunicación que elija la persona. Por tanto, no resulta suficiente con la entrega de documentación estándar, sino que es necesario garantizar que la persona pueda entender lo que se le dice teniendo tiempo para hacer preguntas y pudiendo reflexionar su expresa voluntad mediante su forma preferida de comunicación. La lectura fácil, los pictogramas, el lenguaje sencillo, la lengua de signos y los apoyos personales que sean fundamentales para garantizar este derecho.

Estas situaciones dejan en tela de juicio como el sistema sanitario español debe de adaptarse a las personas y no al revés, suponiendo una vulneración a los derechos de estas personas como consecuencia de la escasez de recursos del sistema sanitario no siendo viable económicamente poder adaptar y proporcionar estos recursos. Podemos afirmar, por tanto, que a nivel práctico se requieren cambios profundos en la forma en que se elaboran y presentan los documentos médicos, en cómo se comunica el personal sanitario. A pesar de que existen ejemplos positivos de adaptación de materiales sanitarios de lectura fácil en algunas comunidades autónomas, estas iniciativas no han sido sistematizadas a nivel nacional lo que ha generado desigualdades territoriales en el acceso a la información médica comprensible. En comunidades autónomas como en Castilla La Mancha y Extremadura se han desarrollado protocolos específicos de lectura fácil en colaboración con entidades como plena inclusión, que han sido claves en la producción de contenidos accesibles para esta población. En estas comunidades se han elaborado documentos adaptados como hojas de consentimiento informado, instrucciones médicas y guías sobre derechos de los pacientes impulsando formaciones para personal sanitario sobre cómo comunicarse de manera clara con personas con dificultades de comprensión. Andalucía también ha tenido avances notables a través del Servicio Andaluz de salud que ha incluido materiales en lectura fácil en hospitales y centros de salud, especialmente dirigidos a personas con discapacidad intelectual y personas mayores. En contraste, en comunidades como Madrid, Baleares o Castilla y León la implantación de esta medida es prácticamente inexistentes, no teniendo habilitados en todo el territorio protocolos oficiales que obligan a los servicios de salud a adaptar los documentos médicos a formatos accesibles, lo que deja esta responsabilidad a la buena voluntad de algunos profesionales o a proyectos aislados por asociaciones del tercer sector sin respaldo institucional estable.

Esta disparidad tiene consecuencias graves ya que las personas con discapacidad intelectual tienen menos posibilidades de entender la información médica que reciben y, por tanto, de ejercer su autonomía o de tomar decisiones informadas. Se genera por tanto desigualdad al derecho al consentimiento informado dependiendo exclusivamente del código postal o del centro de salud al que se acuda, siendo un escenario rocambolesco que choca frontalmente con los principios de universalidad, equidad y accesibilidad que deberían regir el sistema público de salud español. Si bien es cierto, este problema no es únicamente voluntad política sino también por falta de coordinación estatal ya que no se

han desarrollado directrices estatales vinculantes que obligan a todas las comunidades autónomas a adoptar medidas homogéneas en esta materia. Tampoco se han establecido estándares comunes de calidad para los documentos en lectura fácil lo que hace que los materiales existentes varíen mucho en claridad, utilidad o incluso incumplimiento del método validado; en este contexto la intervención del Estado a través del Ministerio de sanidad se hace urgente para armonizar las prácticas, garantizar la equidad y supervisar que todas las personas con discapacidad vivan donde vivan tengan acceso real y efectivo a la información médica.

CAPÍTULO 4: LA EUTANASIA Y LA EMISIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO: IMPLICACIONES DEL DERECHO A LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA DEL PROFESIONAL SANITARIO

La regulación del consentimiento informado en los casos de eutanasia se configura como un aspecto central para garantizar la autonomía de las personas en el final de sus vidas. En este contexto, resulta relevante el análisis de cómo se articula esta exigencia en relación con las personas con discapacidad, a la luz de los principios introducidos por la Ley 8/2021, que reformó profundamente el régimen jurídico de la capacidad jurídica en España. Hasta la entrada en vigor de esta reforma, el sistema se basaba en la sustitución de la voluntad de la persona con discapacidad mediante instituciones como el de capacitación y la representación legal. Esta concepción resultaba incompatible con el modelo de Derechos Humanos consagrados por la Convención de Nueva York que establecía la necesidad de garantizar el derecho al ejercicio pleno desde la capacidad jurídica en igualdad de condiciones, en consecuencia, la Ley 8/2021 suprimió las figuras tradicionales de representación sustitutiva y propuso un sistema de apoyo orientado a permitir que toda persona con o sin discapacidad, pueda tomar decisiones con la ayuda que necesite.

Es de giro normativo tiene implicaciones directas sobre la Ley Orgánica 3/2021, que regula la eutanasia en tanto que esta exige como requisito imprescindible la prestación de un consentimiento informado, libre y voluntario tomado de manera consciente por parte del paciente. En el caso de las personas con discapacidad, se plantea la necesidad de extremar las garantías para que dicho consentimiento se exprese de forma autónoma pero también accesible, comprensible y apoyada si es necesario. No se trata de limitar el acceso a la eutanasia por razón de discapacidad sino de asegurar que la voluntad expresada cumpla con los requisitos éticos y jurídicos exigidos sin que existan interferencias indebidas ni presunciones de incapacidad. De esta manera los profesionales sanitarios deben aplicar de manera sistemática el principio de apoyo en la toma de decisiones, ofreciendo los ajustes razonables y salvaguardias que permitan a la persona con discapacidad comprender adecuadamente la información médica y poder de este modo reflexionar sobre ella y expresar su voluntad de manera libre y consciente. En este marco jurídico y en coherencia con la doctrina del consentimiento informado corregida por la Ley 8/2021. Implica superar una concepción excluyente del consentimiento para avanzar hacia un modelo que respeta la autonomía real y efectiva de todas las personas especialmente para aquellas en que se encuentran en situaciones tan delicadas que les lleven a la solicitud de asistencia para acabar con su vida.

Esta línea interpretativa se encuentra respaldada por la jurisprudencia del Tribunal Constitucional, que en sentencias como la STC 37/2011, de 28 de marzo, ha subrayado la importancia de garantizar el respeto al consentimiento informado como manifestación directa del derecho a la integridad física enfatizando la necesidad de respetar la voluntad de la persona incluso en contextos vulnerables. Asimismo, el propio Tribunal Supremo ha reiterado que la omisión o insuficiencia de la información del paciente puede generar responsabilidad y debe ser corregido mediante medidas jurídicas efectivas reforzando el papel protector del consentimiento informado. Por todo lo anterior, el consentimiento informado en materia de eutanasia por personas con discapacidad debe interpretarse y aplicarse conforme a un enfoque integral que tome en consideración no solo la literalidad normativa sino también el contexto social y los derechos fundamentales, garantizando un acceso efectivo y no discriminatorio a este derecho. En conclusión, solo mediante una interpretación sistemática y evolutiva acorde con los principios de la convención y de la legislación vigente se podrá asegurar una práctica clínica respetuosa, justa y digna.

4.1 La historia de la eutanasia

La eutanasia, derivada del término griego que significa "buena muerte", se refiere a la práctica de terminar intencionalmente con la vida de una persona para aliviar el sufrimiento, particularmente en casos de enfermedad incurable o dolor intolerable (Singer, 1993)¹⁶. Aunque su debate es relativamente moderno, sus orígenes se remontan a la antigüedad clásica donde filósofos reconocidos como en el caso de Séneca y Epicuro defendían sin ningún tipo de duda el derecho a morir dignamente ante el sufrimiento humano, mientras que por el contrario el juramento hipocrático prohibía expresamente este tipo de muerte asistida. Durante la Edad Media, y concretamente con la expansión del cristianismo, la eutanasia fue severamente condenada por considerarse un pecado mortal y una violación del orden divino postura que dominó durante siglos en la tradición occidental con gran peso de la Iglesia Católica, dejando un precedente para nuestros días.

En los siglos XIX y XX el debate fue objeto de discusión en los círculos de los más versados, como por ejemplo el de médicos y filósofos procedentes especialmente de Europa y Estados Unidos; estos, se cuestionaban la obligación de prolongar la vida a toda costa y cómo podía afectar dicha toma de decisión. Al mismo tiempo, la revolución industrial y el avance en la medicina permitieron una mayor intervención en los procesos de vida y muerte, lo que llevó a una reflexión más profunda sobre los límites de la autonomía del paciente y el poder del médico en las decisiones vitales. Sin embargo, la eutanasia adquirió connotaciones profundamente negativas tras su instrumentalización en la Alemania Nazi, debido a su uso como instrumento de eliminación sistemática de personas consideradas "Lebensunwertes Leben" traducido al español como "vidas indignas de ser vividas". Entre 1939 y 1945 bajo el llamado "Programa Cuatro" (Lozano, 2008) ¹⁷el Régimen Nazi autorizó la muerte de personas con discapacidades físicas, psíquicas y enfermedades mentales, sin su consentimiento explícito justificando como una forma de aliviar su sufrimiento y purgar a la sociedad de elementos considerados improductivos o costosos para el Estado. Este trágico episodio de la historia, que se cobró la vida de miles de personas tuvo un impacto tan profundo en la ética médica que el

¹⁶ Singer, P. (1993). *Ética práctica*. Cambridge University Press.

¹⁷ Lozano, Á. (2008). *La Alemania nazi (1933-1945)*. Marcial Pons.

término “Eutanasia” quedó irremediabilmente vinculado a la barbarie el totalitarismo, lo que dificultó su aceptación en la medicina moderna durante años. Debemos aclarar, que este genocidio no se trataba de una eutanasia en sentido estricto (principalmente porque no contaba con la voluntad del paciente) si no que se trataba de un homicidio planificado por motivos ideológicos, económicos y eugenésicos. Este evento canónico supuso que durante décadas el término “Eutanasia” quedará marcado por un episodio histórico catastrófico asociado a una práctica de exterminio más que a un acto médico que respeta la autonomía y voluntad de un paciente.

A partir de la segunda mitad del siglo XX, con los avances en derechos humanos, la dignidad de la persona y la medicina paliativa, el debate sobre la eutanasia se reactivó generando distintas respuestas legales en cada país. La evolución de los derechos civiles y la coincidencia de la autonomía personal fueron factores clave en este proceso, mientras que la medicina paliativa comenzó a ofrecer alternativas que disminuyeron el sufrimiento sin necesidad de recurrir a la muerte asistida. Hoy en día la eutanasia sigue siendo un tema controvertido a nivel internacional provocando que, en países como Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo, Canadá, España y Colombia, la eutanasia se encuentre estrictamente regulada y legalmente permitida. Sin embargo, en otros países como en el caso de Suiza, Alemania y algunos estados que forma un parte de los Estados Unidos como Oregón o Washington entre otros, permiten el suicidio médicamente asistido, es decir, el médico proporciona los medios para que el propio paciente ponga fin a su vida. Esta situación saca a relucir que el consentimiento informado se erige como un requisito esencial en el derecho a la eutanasia garantizando que la decisión de acceder a una muerte digna se tome de forma libre, consciente y voluntaria.

Dentro de la eutanasia podemos destacar diferentes maneras de actuar cuyo fin siempre es mejorar o al menos aliviar esta situación. Como hemos visto esta práctica consiste en provocar la muerte de un paciente de manera deliberada y asistida con el objetivo de evitar un sufrimiento insoportable e irreversible derivado de una enfermedad que en la mayoría de los casos es grave e incurable. Su justificación filosófica se apoya en el principio de autonomía que otorga a los individuos el derecho de tomar decisiones sobre su propia vida y muerte, especialmente en situaciones en las que su sufrimiento es insoportable. Su

aplicación queda justificada en la autonomía del paciente y en esencia en el derecho a una muerte digna, siempre y cuando concurren los requisitos recogidos; para dar paso a la solicitud es necesario que esta sea libre, consciente e informada. La clasificación de la eutanasia en directa o activa y en indirecta o pasiva se ha ido desarrollando con el paso de los tiempos donde la etología, la filosofía y la bioética han jugado un papel fundamental. En la Edad Moderna, autores como John Stuart Mill defendieron el principio de la libertad individual, lo que influyó en la concepción moderna del derecho a morir. No obstante, podemos destacar varios momentos determinantes que han llevado a esta clasificación a día de hoy como es Santo Tomás de Aquino durante el siglo XIII que desarrolló el principio del doble efecto que influye en la distinción entre eutanasia directa e indirecta debido a que el principio del doble efecto una acción puede ser moralmente aceptable si el efecto negativo no es la intención principal sino una consecuencia secundaria inevitable. Otro hito histórico lo perpetró Francisco de Vitoria en el siglo XVI en la Escuela de Salamanca ya que analizó cuestiones éticas sobre la vida y la muerte influyendo en la moral médica y en la idea de que algunos actos sean permisibles sino buscan deliberadamente causar la muerte. Además, el Papa Pío XII en 1957 mediante un discurso a médicos anestesiistas, hizo una distinción explícita entre eutanasia directa e indirecta, permitiendo en términos morales la administración de analgésicos que aliviara el dolor de los pacientes, aunque estos pudieran acelerar el proceso de fallecimiento siempre que este no fuera la intención inicial.

Estas declaraciones formalizaron la distinción dentro de la doctrina católica y tuvo un gran impacto en la bioética moderna. La bioética contemporánea también propuso una distinción entre eutanasia directa e indirecta integrándola en el debate médico - legal y bioético, concretamente en la discusión sobre los cuidados paliativos y la limitación del esfuerzo terapéutico. Una de las clasificaciones más aceptadas distingue la eutanasia en función de la forma de intervención médica realizada o evitada, diferenciando así entre una eutanasia activa y una eutanasia pasiva (Ruiz-Calderón, 2007)¹⁸. La eutanasia activa consiste en la administración directa de una sustancia letal por parte del médico con el fin de provocar la muerte del paciente; esta es una práctica controvertida pero cada vez más apoyada especialmente por los pacientes terminales. Los defensores de esta práctica

¹⁸ Serrano Ruiz-Calderón, J. M. (2007). *La eutanasia*. Eiuinsa.

sostienen que puede llegar a aliviar significativamente el sufrimiento, ofreciendo una opción compasiva y digna para quienes enfrentan un dolor insoportable, La justificación de dicha práctica depende de principios utilitaristas que enfatizan la reducción del sufrimiento general tanto para los pacientes como para sus familias (Ruiz-Calderón, 2007)¹⁹ garantizando éticamente dignidad en el fin de este viaje. Por contrapartida, Se habla de eutanasia pasiva cuando se retiran o se dejan de aplicar tratamientos médicos que prolongan artificialmente la vida del paciente sin expectativas razonables de recuperación.

Esto incluye decisiones como la retirada de respiradores, la suspensión de alimentación e hidratación artificial o la negativa a iniciar tratamientos invasivos, lo que, a diferencia de la activa, en la eutanasia pasiva no se causa directamente la muerte mediante una acción concreta, sino que se permite que esta ocurra de forma natural como consecuencia de la evolución de la enfermedad. Este tipo de intervención plantea un dilema ético ya que, aunque la intervención no sea acelerar la muerte, la retirada de los tratamientos médicos necesarios para mantenerse con vida puede ser vista como un acto indirecto de eutanasia, especialmente en casos de enfermedades terminales. Es importante destacar que varios estudios sacan a relucir que una mayoría significativa de profesionales creen que la eutanasia pasiva puede mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales permitiéndoles evitar un sufrimiento intratable. Es por esta razón por la que numerosos ordenamientos jurídicos y protocolos médicos esta práctica no se califica legalmente como eutanasia, sino como limitación del esfuerzo terapéutico o adecuación del tratamiento a la situación clínica. Además, es preciso aclarar que los cuidados paliativos que tienen como objetivo aliviar el sufrimiento sin acelerar intencionalmente la muerte, deben diferenciarse de la eutanasia pasiva, aunque en ocasiones puedan coincidir en la retirada de medidas que aceleren la muerte digna.

Por otra parte, siguiendo con el análisis de la voluntad del paciente, se distinguen 3 tipos adicionales de eutanasia. La eutanasia involuntaria nace cuando el propio paciente en pleno uso de sus facultades y con capacidad de obrar, solicita de forma libre, consciente e informada que se le practique la eutanasia. En cambio, la eutanasia no voluntaria se

¹⁹ Serrano Ruiz-Calderón, J. M. (2007). *La eutanasia*. Eiunsa.

produce cuando la persona no puede manifestar dicha voluntad debido a las circunstancias personales en las que se encuentre como puede ser el caso de estar en estado vegetativo, en cómo irreversible o por carecer de capacidad cognoscitiva, en cuyo caso se le trasladará la decisión al representante legal o al equipo médico responsable del caso, lo que genera intensos debates éticos y jurídicos sobre la legitimación de terceros para decidir sobre la vida ajena. Finalizando con el análisis de la voluntad del paciente, no debemos olvidar la eutanasia involuntaria ya que se produce sin el consentimiento del paciente, aunque este sea capaz de expresarlo; en términos jurídicos se equipara al homicidio ya que implica la privación de la vida sin autorización de la persona afectada.

4.2 La Ley Orgánica 3/2021 y sus requisitos.

El consentimiento informado constituye un pilar fundamental en la práctica médica, garantizando que los pacientes puedan tomar decisiones autónomas sobre su propia salud. Este principio, basado en el respeto a la dignidad y la autodeterminación, cobra especial relevancia en escenarios donde la vida y la muerte están en juego. En este contexto, la eutanasia plantea un profundo debate ético y jurídico, ya que implica la intervención médica para poner fin a la vida de un paciente que, en pleno uso de sus facultades, expresa su voluntad de no prolongar su sufrimiento. Si bien el consentimiento informado es un requisito esencial para solicitar la eutanasia, su existencia no equivale a una garantía absoluta del derecho a la muerte digna, pues debe armonizarse con otros principios constitucionales y médicos que protegen la vida y la integridad de las personas.

En España, la Ley Orgánica 3/2021 regula la eutanasia estableciendo condiciones estrictas como la necesidad de que el paciente esté en una situación de sufrimiento grave e irreversible. Para acceder a ella, el solicitante debe ser mayor de edad, residir legalmente en España, tener capacidad plena para decidir y expresar su voluntad de manera libre y reiterada. Concretamente, según el artículo 5 de la ley, debe tratarse de una persona que padezca una enfermedad grave e incurable o un paciente grave crónico e imposibilitado ante, que le provocó un sufrimiento físico o psíquico constante intolerable, y que no haya posibilidad de alivio aceptable. La solicitud debe realizarse por escrito en dos ocasiones, separadas por un periodo de al menos 15 días naturales, salvo en el caso excepcional que

el médico responsable considere que por las circunstancias clínicas del paciente no procede esperar dicho plazo. El proceso implica una solicitud formal, una evaluación por un médico responsable y autorizado e independiente además de un informe preceptivo de un médico consultor igualmente independiente y la supervisión de una comisión de garantía y evaluación que verifique el cumplimiento de los requisitos antes de autorizar la práctica. El procedimiento regulado en el artículo 6 al artículo 10 establece que, tras recibir la solicitud, el médico responsable debe confirmar que se cumplen los requisitos legalmente establecidos y, de ser así, este debe trasladar el expediente a un médico consultor independiente, que posteriormente emitirá su propio informe.

Posteriormente, la comisión de garantía y evaluación de cada Comunidad Autónoma revisará toda la documentación y validará si efectivamente procede la práctica de la eutanasia. Esta comisión formada por profesionales sanitarios juristas y otros especialistas garantizan un control externo y objetivo del proceso que permita que se cumplan todas las garantías legales establecidas. El primer caso de eutanasia activa en España bajo la supervisión de la nueva legislación fue el caso de Antonio en junio de 2021 poco después de que entrara en vigor la Ley Orgánica. Antonio era un hombre de 61 años que sufría una enfermedad neurológica degenerativa irreversible denominada esclerosis múltiple avanzada; experimentó un deterioro físico y cognitivo severo perdiendo la capacidad de moverse y hablar lo que le causaba un sufrimiento extremo tanto físico como emocional. Tras cumplir los requisitos establecidos realizó una solicitud reiterada para ser evaluado y pasar por el procedimiento de revisión realizado por la Comisión de Garantía y Evaluación para que fuera estudiado y comprobar si era candidato para recibir asistencia médica para poner fin a su vida. La eutanasia activa fue realizada en un hospital de la Comunidad de Madrid bajo un estricto protocolo de control y supervisión, la familia expresó su apoyo a la decisión destacando el sufrimiento prolongado que había padecido Antonio y la importancia de que él pudiera morir sin dolor y dignamente.

Según define Katherine Penn la eutanasia pasiva se caracteriza por la omisión de tratamientos de soporte vital, como la hidratación y nutrición (Penn, 1992)²⁰. Durante este

²⁰ Penn, K. (1992). Eutanasia pasiva en cuidados paliativos. *British Journal of Nursing*, 1 (9), 462–466. <https://doi.org/10.12968/BJON.1992.1.9.462>

proceso se evita intervenir en el proceso de la muerte del paciente por parte del personal sanitario, permitiéndole de este modo que la muerte se produzca de forma natural y siempre que el paciente presente un estado terminal irreversible, el carácter esencial que la define es la no intervención sanitaria (Brassington, 2020) ²¹. Aunque este tipo de práctica no estaba regulada específicamente por la ley, ha sido legal en España desde hace muchos años siempre y cuando se haya tomado la decisión en el contexto de un proceso médico ético y siguiendo los principios de autonomía del paciente y respecto a la dignidad humana. La Jurisprudencia Española ha establecido que se debe cumplir con ciertos requisitos como pueden ser el consentimiento informado del paciente y la evaluación médica de que el tratamiento que se suspende no es terapéuticamente útil y solo prolongaría el sufrimiento; además las decisiones sobre esta práctica deben ser supervisadas y justificadas por profesionales de la salud y aprobado por la directiva anticipada de voluntades que juega un papel crucial en la toma de decisión.

Conviene recordar que la Ley Orgánica 3/2021 no sustituye los cuidados paliativos, sino que contempla expresamente en su articulado que estos deben ofrecerse como opción preferente para los pacientes antes de plantear una solicitud de eutanasia, garantizando que todos tengan acceso a recursos para aliviar el dolor y sufrimiento sin necesidad de acelerar su fallecimiento. La Ley Orgánica 3/2021 nace para subsanar la creciente exigencia social en favor del derecho a una muerte digna. A pesar de que los numerosos avances médicos y científicos han garantizado una prolongación de la vida y un mantenimiento de la misma más satisfactorio y beneficioso es cierto es que hay casos concretos en los que debidos a un sufrimiento insoportable causado por una enfermedad grave e incurable, al que se le debe sumar una pérdida de autonomía y un deterioro progresivo e irreversible de un estado de salud que lleva aparejado un impacto emocional; esto lleva a plantearse ejercer el derecho sobre el final de la vida evitando así una prolongación del sufrimiento que la persona considera innecesaria y que le garantiza una muerte digna acorde con sus valores y deseos. Un claro ejemplo de ello fue el caso de Ángel Hernández y María José Carrasco, que ilustra de manera dramática la complejidad del derecho a una muerte digna. María José fue diagnosticada con esclerosis múltiple avanzada sufriendo un deterioro físico y cognitivo irreversible que le provocó un dolor

²¹ Brassington, I. (2020). Qué es la eutanasia pasiva. *BMC Medical Ethics* , 21 (1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/S12910-020-00481-7>

constante e insoportable al que se le fue sumando una pérdida progresiva de la autonomía. Ante esta situación expresó su deseo de morir en diversas ocasiones solicitando ayuda a su esposo para que pusiera fin a su sufrimiento; aunque en 2019 la eutanasia no estaba legalizada en España este caso evidenció la contradicción entre la realidad de quienes se encuentran en situaciones extremas de sufrimiento y una falta de legislación sobre la toma de decisión para poner fin a la vida, proporcionando este trágico episodio una reflexión social y política que llevó aparejada la aprobación de dicha ley.

4.3 Las personas con discapacidad y su derecho a acceder a la eutanasia.

La eutanasia ha sido, es y será uno de los debates bioéticos y jurídicos más complejos de la historia debido a la carga ética, jurídica y moral que confluyen en ella. En este contexto, surge una cuestión especialmente delicada y controvertida: ¿deben las personas con discapacidad tener derecho a solicitar y recibir la prestación de ayuda para poder ir en igualdad de condiciones? ¿Puede realmente su discapacidad considerarse un motivo legítimo para acceder a la eutanasia o, por el contrario, para interpretarse como un factor de vulnerabilidad que exige una protección reforzada? La aprobación en España de la Ley Orgánica 3/2021, ha supuesto un punto de inflexión en la concepción jurídica de los derechos al final de la vida. Esta norma reconoce el derecho de toda persona que sufra un padecimiento grave, crónico e incurable, causante de un sufrimiento físico o psíquico constante intolerable a solicitar dicha ayuda. Sin embargo, su aplicación en personas con discapacidad ha abierto un debate ético y legal al plantearse si su situación personal puede o no constituir por sí misma, una causa suficiente para acceder a dicho derecho. Este debate podemos abordarlo desde la perspectiva de la pro-autonomía y dignidad individual y por otra parte desde la perspectiva de la pro-protección social y preventiva. Por una parte, la postura a favor de la dignidad de los pacientes con o sin discapacidad, defiende que cada persona tiene derecho a decidir sobre su vida e incluso sobre el final de dicha vida, sobre todo cuando sufre de manera intolerable manteniendo así el respeto por su vida que incluye también el derecho a como quiere dejar de vivirla debido a las circunstancias médicas.

Desde el otro lado del prisma, la postura en cierto modo contraria pretende evitar cualquier posibilidad de abuso o decisión condicionada; para ello, defiende que la sociedad tiene el deber de proteger a los colectivos vulnerables y ofrecerles alternativas de vida digna antes de facilitarle el acceso a la muerte, considerado por muchos como “la vía fácil”. No niegan el sufrimiento del paciente, pero sí priorizan evitar que la eutanasia se convierta en una solución rápida a problemas sociales, económicos, demográficos... La citada ley no excluye a las personas con discapacidad del acceso a esta prestación, sino que establece una serie de criterios objetivos basados en la situación clínica de la persona solicitante. Una vez cumplidos los requisitos legales establecidos y prestado el consentimiento informado de manera válida, se tendrá derecho a acceder a dicho servicio en igualdad de condiciones. Con el fin de evitar abusos o situaciones de discriminación por parte del personal sanitario la ley establece rigurosos mecanismos de control y verificación que aseguren que se cumplen todos los requisitos protegiendo de este modo a las personas vulnerables y garantizando un procedimiento seguro, ético y respetuoso con los derechos fundamentales.

Es importante destacar que la inclusión de las personas con discapacidad en el debate sobre la eutanasia también se enfrenta a desafíos adicionales, entre esos desafíos encontramos la percepción social de que las personas con discapacidad y las presiones a las que dichas personas deben resistir de manera consciente o inconsciente, y sobre la toma de decisiones que no reflejan realmente su voluntad. Algunos defensores de la eutanasia para personas con discapacidad argumentan que el acceso a la eutanasia podría ser una opción importante para quienes padecen condiciones de sufrimiento insoportable, mientras que otros advierten sobre el riesgo de que la vulnerabilidad propia de las personas con discapacidad pueda ser malinterpretadas o incluso explotadas para justificar decisiones que no son enteramente libres de coacción o influencia externa. Este aspecto es crucial en el contexto de la eutanasia dado que muchas personas con discapacidad experimentan barreras sociales y económicas que afectan su calidad de vida y su acceso a servicios médicos adecuados. La falta de recursos sumado a los estigmas sociales y las actitudes discriminatorias que puedan incidir negativamente en su capacidad para tomar decisiones informadas sobre el final de su vida suponen grandes barreras que las dejan en una situación de inferioridad social. Es por ello, que la implementación de políticas de eutanasia debe ir acompañada siempre de medidas que aseguren un entorno de apoyo y

comprensión garantizando de este modo que las decisiones que se tomen sean de manera plenamente consciente y sin la presión de una sociedad que podrían no valorar su vida en igualdad medida.

Como hemos podido observar, la eutanasia es uno de los temas más complejos legalmente y su práctica y regularización despiertan intensos debates en todo el mundo, confluyendo en todos ellos valores fundamentales como la dignidad humana, la protección de la vida, la autonomía personal y el respeto a la voluntad del paciente. Sin embargo, el tratamiento legal de la eutanasia varía considerablemente según el país en el que se aplique, dejando a relucir que el tratamiento legal varía considerablemente dependiendo de la cultura, ética, religión o política pero dominante en estado mandante. Mientras en algunos estados se reconoce como un derecho bajo determinadas condiciones, en otros sigue considerándose una práctica ilícita y moralmente inaceptable. Esta diversidad legislativa y social ha generado un escenario internacional heterogéneo en el que los argumentos a favor y en contra de la eutanasia se enfrentan constantemente cuestionando así los límites entre la vida digna, el sufrimiento y la libertad individual. En el plano internacional, Países Bajos por ejemplo fue pionero al legalizarla en 2002, permitiendo su acceso a personas con discapacidad siempre que cumplieran ciertos requisitos, como son la existencia de un sufrimiento insoportable sin perspectivas de mejora y la capacidad del paciente para tomar decisiones libres y reflexivas, regularización que se asemeja a la de España. En ambos casos la capacidad del paciente para comprender y tomar decisiones informadas es fundamental para garantizar el respeto por su autonomía y dignidad.

De manera similar, Bélgica también se lanzó a legalizar la eutanasia en 2002 permitiendo que las personas con discapacidad física o psíquica accedieran a ella cumpliendo una serie de requisitos entre los que se encuentran que el sufrimiento sea constante e insoportable y que la persona pueda prestar un consentimiento informado. Al igual que en España, la ley belga establece un control exhaustivo para asegurar que la decisión se toma de manera voluntaria y reflexiva, al igual que sucedía también en Países Bajos. Encontramos, por tanto, un enfoque que coincide plenamente con el marco legal español donde los criterios objetivos sobre el sufrimiento y la capacidad de obrar son claves para garantizar la protección de los derechos del solicitante. Canadá, por su parte implementó un polémico

plan para expandir el acceso a la eutanasia a las personas con enfermedades mentales, conocido como la Ley MAID aprobada en 2016, año en el que se creó el programa de asistencia médica para morir en Canadá (MAID), cuya función consistía en acompañar y asesorar a las personas adultas con enfermedades terminales. La controversia se suscita a partir del 2021, donde se sufre un cambio para poder asistir a personas con afecciones físicas graves y crónicas, aunque no supusiesen un riesgo para su vida, registrándose en ese mismo año 10064 prácticas de eutanasia o suicidio asistido suponiendo un 3.3% de todas las muertes del país; esta situación puso en tela de juicio que la ley protegiese a los “canadienses más vulnerables” y respetar a la autonomía del paciente. (UCV, 2023)²².

La legislación canadiense, al igual que la española, ha evolucionado para ampliar sus criterios y eliminando otros como por ejemplo la exigencia de que la muerte sea razonablemente previsible, lo que se acerca todavía más a las condiciones de acceso a la eutanasia establecidas en España. Por último, Colombia fue el primer país en América Latina en despenalizar la eutanasia en 1997, reconociendo el derecho de las personas con discapacidad a acceder a ella en circunstancias de sufrimiento intolerable siempre que se respetase su capacidad de decisión. Este enfoque también queda reflejado en el modelo español priorizando la autonomía personal y estableciendo mecanismos de control para evitar abusos. En conclusión, todos estos países reflejan un enfoque muy similar al modelo español asegurando de esta forma que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones libres y responsables sobre su vida y reconociendo el derecho de las personas con discapacidad acceder a este derecho bajo los mismos criterios de sufrimiento intolerable y capacidad de decisión cumpliendo todos ellos un riguroso control para evitar cualquier forma de discriminación.

La Ley Orgánica 3/2021, constituye un avance normativo significativo al garantizar el derecho de todas las personas a solicitar y recibir ayuda para fallecer en condiciones dignas y legalmente seguras. En relación con las personas con discapacidad, la ley establece de manera explícita que el derecho a la eutanasia es igualmente aplicable siempre que se cumplan los requisitos legales, entre ellos la existencia de un sufrimiento

²² Observatorio de Bioética UCV. (2023, 25 de enero). *Canadá incluye en su ley sobre la eutanasia a personas con enfermedades mentales*

grave, crónico e incurable que causa un sufrimiento psíquico o físico intolerable, pero que tenga capacidad para emitir un consentimiento informado válido y consciente. Es fundamental destacar que la ley no discrimina ni excluye a las personas con discapacidad de este derecho, sino que las incluye dentro de un marco legal general de protección y garantías. En particular, se reconoce la necesidad de prestar apoyos y ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a decidir sobre el final de su vida con plena autonomía y sin obstáculos que puedan comprometer la validez del consentimiento informado; esta perspectiva se alinea con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que promueven la igualdad de condiciones y la no discriminación en el ejercicio de todos los derechos y libertades fundamentales. Por otro lado, la ley contempla rigurosos mecanismos de control y supervisión a lo largo de todo el proceso incluyendo informes médicos y valoraciones de comisiones independientes que garantizan que el consentimiento prestado por las personas con discapacidad respondan a una propia decisión libre y sin presiones externas, estableciendo rigurosos controles que evitan cualquier posible abuso o coacción dado que las personas con discapacidad pueden estar expuestas a vulnerabilidades específicas derivadas de la situación personal, social o económica.

Por tanto podemos afirmar que la Ley Orgánica 3/2021 establece un equilibrio normativo entre el respeto a la autonomía personal y la protección frente a posibles riesgos, asegurando que las personas con discapacidad puedan acceder a la eutanasia en igualdad de condiciones y con todas las garantías jurídicas y éticas que dicho derecho requiere, reflejando la ley un enfoque inclusivo y protector que reconoce la dignidad y autonomía de las personas con discapacidad integrándolas plenamente en el derecho al consentimiento informado en materia de eutanasia.

CAPÍTULO 5: VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las voluntades anticipadas representan una herramienta clave para el ejercicio de la autonomía personal en el ámbito sanitario, permitiendo a los pacientes expresar sus decisiones sobre su salud con antelación especialmente en situaciones en las que no

pueden comunicarse directamente como puede ser el caso de personas que se encuentran con una incapacidad temporal o permanente. Estos documentos tienen relevancia especial cuando hablamos de personas con discapacidad, ya que el derecho a la autonomía y el consentimiento informado deben ser garantizados para todas las personas independientemente de su condición.

En este contexto las personas con discapacidad intelectual o psicosocial enfrentan desafíos adicionales para redactar un testamento vital o para llevar directrices anticipadas ya que a menudo existe una percepción social y médica errónea de que las personas con ciertas discapacidades no son capaces de tomar decisiones sobre su salud o su vida. Esta situación le puede dar lugar a que otros asuman decisiones en su nombre sin tener en cuenta su voluntad real. Este fenómeno va en contra de lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que reconoce que las personas con discapacidad también pueden tener capacidad jurídica. A pesar de este marco normativo detalladamente redactado, las personas con discapacidad pueden enfrentar múltiples barreras cuando intentan ejercer su derecho a redactar un testamento vital, ya que se encuentran con barreras cognitivas que dificultan la comprensión de los procesos médicos involucrados, especialmente si la documentación no está adaptada a sus necesidades de comunicación. También se encuentran barreras sociales ya que en muchas ocasiones se subestima su capacidad para la toma de decisiones lo que puede llevar a una exclusión de estas personas del proceso de toma de decisión informada sobre su salud incluso cuando tienen la capacidad para poder llevarla a cabo. Para garantizar que estas personas con discapacidad puedan ejercer plenamente su derecho a las directrices anticipadas, es fundamental ofrecer adaptaciones en la documentación como puede ser el uso de lectura fácil, braille o formas digitales accesibles. Además, resulta imprescindible brindarles un apoyo adecuado durante el proceso de toma de decisión como por ejemplo el acompañamiento de un facilitador de decisiones que les ayude a comprender las implicaciones de sus elecciones.

La capacitación de los profesionales de la salud también es crucial para asegurar que comprendan la importancia de respetar la autonomía de las personas con discapacidad garantizando de este modo que se les proporcione toda la información necesaria para la

toma de decisión. Esta formación debe incluir no solo un conocimiento teórico sobre los Marcos legales que garantizan los derechos de las personas con discapacidad, sino que también deben habilidades prácticas sobre cómo comunicarse de manera inclusiva y adaptada a las necesidades de cada paciente. La educación sanitaria debe enfatizar que el consentimiento informado es un derecho que debe ser garantizado para todas las personas independientemente de su capacidad. En el caso de personas con dificultades de habla se pueden utilizar sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), mientras que en el caso de personas con discapacidad auditiva debe ser común el uso de la lengua de señas. De igual manera, las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar material adaptado que utilice un lenguaje significativo o apoyo visual como ilustraciones o diagramas; todas estas medidas garantizan que las personas con discapacidad reciban toda la información de manera comprensible tengan la oportunidad de tomar decisiones de manera informada. En definitiva, adaptar la comunicación sanitaria no es una concesión, sino que es una obligación legal y ética que permite a todas las personas ejercer plenamente su derecho a decidir sobre su vida y sobre su salud.



CONCLUSIONES

En relación con lo que hemos desarrollado durante todo el trabajo, podemos exponer las siguientes conclusiones:

Primera. El consentimiento informado constituye mucho más que una exigencia formal del sistema sanitario, representa una expresión concreta del respeto a la autonomía personal y a la dignidad humana. Su correcta aplicación no solo garantiza el derecho del paciente a participar en decisiones sobre su salud, sino que configura una práctica médica ética, responsable y centrada en la persona. En el caso de personas con discapacidad, esta garantía se vuelve aún más crítica.

Segunda. La aprobación de la Ley 8/2021 ha supuesto un cambio de paradigma en el tratamiento jurídico de la discapacidad. Al sustituir el modelo de incapacitación por el de apoyo personalizado se reconoce que todas las personas, incluidas las que tienen discapacidad, tienen capacidad jurídica. Esto obliga a replantear los procedimientos

clínicos incluidos los relativos al consentimiento para respetar siempre la voluntad, deseos y preferencias del paciente.

Tercera. Uno de los principales problemas detectados es la falta de adaptación de la Ley 41/2002 a los principios introducidos por la Ley 8/2021. Esta disonancia normativa genera situaciones de inseguridad jurídica en la práctica clínica donde todavía se contemplan supuestos de representación basados en figuras legales ya derogadas como es el caso de la incapacitación total. Es urgente una revisión legislativa coherente con el modelo social de discapacidad actual.

Cuarta. Para que el consentimiento informado sea válido, debe basarse en una información comprensible y adaptada a las capacidades cognitivas de cada paciente. Esto implica implementar herramientas como la lectura fácil o los sistemas aumentativos de comunicación. Su ausencia puede derivar en prácticas que formalmente respeten la ley pero que en la realidad vulneren el derecho a decidir de las personas con discapacidad.

Quinta. Aunque el principio de apoyo en la toma de decisiones debe regir el trato hacia las personas con discapacidad, no puede desconocerse que existen situaciones donde no hay capacidad natural de comprender o querer. La ley no distingue suficientemente en distintos grados de discapacidad lo que puede dar lugar a una sobrevaloración de la autonomía y una desprotección real. Deben diseñarse mecanismos que permitan equilibrar el respeto a la voluntad con la necesidad de tutela en casos extremos.

Sexta. El consentimiento informado no solo protege al paciente, sino que también representa una garantía legal para los profesionales sanitarios. La jurisprudencia ha establecido que su ausencia puede generar responsabilidad civil e incluso penal si se vulnera la voluntad del paciente. Por tanto, los sanitarios deben acreditar de forma rigurosa que la información fue clara, suficiente y adaptada al caso concreto, especialmente cuando el paciente representa alguna discapacidad.

Séptima. Las directrices previas o voluntades anticipadas son esenciales para garantizar el respeto a la voluntad del paciente cuando no pueda manifestarla en el futuro. En el caso de las personas con discapacidad, su promoción cobra aún mayor relevancia al permitir expresar decisiones sanitarias de forma anticipada, libre e informada minimizando de esta manera conflictos éticos y jurídicos.

Bibliografía

- Brassington, I. (2020). What passive euthanasia is. *BMC Medical Ethics*, 41(21).
- Briz, J. S. (2001). *La Responsabilidad Civil: Temas actuales*. Editorial Tirant lo Blanch.
- Byrnes, J. (2021). The Problem of 'Core Moral Beliefs' as the Ground of Conscientious Objection. *HEC Forum*, 33, 291-305.
- Childress, T. L. (2011). Principios de Ética Biomédica. *Bioética & Debat*, 1-7.
https://doi.org/chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.iborjabioetica.url.edu/sites/default/files/2019-07/64_B_D_es.pdf
- Cristobal, D. M. (2023). LA LEX ARTIS Y LA RESPONSABILIDAD SANITARIA EN ESPAÑA COMO GARANTÍA DE DEFENSA DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA INTEGRIDAD FÍSICA Y MORAL. *journal juridical opi8nion*, 21(38), 145-167.
- Española, R. A. (s.f.). *Diccionario de la Real Academia Española*. Diccionario de la Real Academia Española: <https://dpej.rae.es/lema/lex-artis>
- Fernández, M. O. (2021). *El Consentimiento informado en el ámbito sanitario*. DYKINSON, S.L. <https://doi.org/9788413772028>
- Figueira, F. (2020). *La protección de la dignidad como punto de convergencia entre la constitucionalización y la internalización del derecho*. Guerra. <https://doi.org/10.18759/RDGF.V21I3.1823>
- García, S. (2016). *Responsabilidad administrativa, civil y penal por falta de información en el ámbito clínico*. Tirant Lo Blanch.
- Gostin. (1995). *Informed Consent, Cultural Sensivity and Respect for persons*. JAMA.
- Kergoat, D. (2009). *Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux*. . E. Dorlin.
- López, J. G. (20017). *Consentimiento informado y responsabilidad médica*. La Ley-Wolters Kluwer. <https://doi.org/ISBN: 978-84-9020-662-1>
- Lozano, A. (2008). *LA ALEMANIA NAZI (1933-1945)*. Marcial Pons. <https://doi.org/9788496467712>

- Penn, K. (1992). Eutanasia pasiva en cuidados paliativos. *British Journal of Nursing*, 1(9), 462-466.
- Phoenix, A. B. (2013). Ain't I A Woman? Revisiting Intersectionality. *Journal of International Women's Studies*, 5, 75-86. <https://doi.org/https://vc.bridgew.edu/jiws/vol5/iss3/8/>
- Rubio, M. G. (2017). La capacidad jurídica de las personas con discapacidad tras la Convención de Nueva York. *Revista Aranzadi*, 51-86.
- Ruiz, R. (6 de 6 de 2023). "Veo la cicatriz y quiero morir": La UE debate la esterilización forzada a mujeres con discapacidad. (L. L. Riera, Entrevistador)
- Ruiz-Calderón, J. M. (2007). *La Eutanasia*. Eiunsa.
- Seoane, J. A. (2021). La lex artis como estándar de la práctica clínica. *Revista Folia Humanística*, 2. <https://doi.org/http://doi.org/10.30860/0081>
- Singer, P. (1993). *Ética práctica*. Cambridge University Press.
- UCV, O. D. (25 de enero de 2023). *Observatorio de bioética de la Universidad Católica de Valencia*. <https://www.observatoriobioetica.org/2023/01/canada-incluye-en-su-ley-sobre-la-eutanasia-a-personas-con-enfermedades-mentales/40947>

