



TRABAJO FIN DE GRADO

LA REPRESENTACIÓN EN LA TOMA DECISIÓN DEL PACIENTE INCAPAZ

Autora: Clara Azcárate Istúriz

Directora: María Luisa Arcos Vieira

Pamplona

9 de enero de 2015

RESUMEN

Mediante el presente trabajo se analiza al paciente incapaz de hecho y, más concretamente, el papel de su entorno en la toma de decisiones relativas a su salud. En este sentido, se estudia el mecanismo de la representación, el orden de prioridad dentro del entorno del sujeto, además de la utilización de ciertos criterios dirigidos a averiguar o reconstruir los deseos de este. Partiendo del caso Vincent Lambert, se pretende realizar un análisis comparativo entre Francia y España con el fin de resaltar posibles similitudes o diferencias a la hora de elegir al sujeto encargado de manifestar la voluntad de un paciente incapaz de expresarla.

PALABRAS CLAVE

Autonomía, representación, incapacidad de hecho, orden de prioridad.

ÍNDICE

ABREVIATURAS.....	7
I. INTRODUCCIÓN.....	9
II. LOS DERECHOS DEL PACIENTE.....	10
1. Marco normativo actual.....	10
<i>1.1. LBAP y leyes autonómicas.....</i>	<i>10</i>
<i>1.2. El Convenio de Oviedo.....</i>	<i>11</i>
<i>1.3. “Loi Kouchner” ou Anti Perruche.....</i>	<i>12</i>
2. Autonomía del Paciente y consentimiento informado.....	15
III. EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN.....	17
1. Posibles representantes.....	18
2. Averiguación de la voluntad del paciente.....	22
<i>2.1. La voluntad conocida.....</i>	<i>22</i>
<i>2.2. Juicio sustitutivo.....</i>	<i>24</i>
<i>2.3. Mejor interés.....</i>	<i>27</i>
IV. ANÁLISIS DEL CASO VINCENT LAMBERT.....	28
1. Conflicto en el entorno familiar.....	28
2. La averiguación de la voluntad de Vincent.....	29
3. El procedimiento de abandono del tratamiento.....	31
V. RECAPITULACIÓN.....	36
VI. BIBLIOGRAFÍA.....	37

ABREVIATURAS

ART	<i>Artículo/Article</i>
CC	<i>Código Civil/Code Civil</i>
CCNE	<i>Conseil Consultatif National d’Ethique</i>
CDM	<i>Code de Déontologie Médicale</i>
CE	Constitución Española
COORD	Coordinador
LBAP	Ley Básica de regulación de la Autonomía del Paciente
LEC	Ley Enjuiciamiento Civil
NÚM	Número
PÁG/PÁGS	Página/Páginas
SAP	Sentencia de la Audiencia Provincial
VOL	Volúmen

I. INTRODUCCIÓN

A raíz de un inesperado acontecimiento, un sujeto capaz, tanto de hecho como de derecho, puede ver su autonomía repentinamente disminuida o incluso anulada, sin que quede constancia de su voluntad en relación con ciertas situaciones. Este es el caso de Vincent Lambert, un joven francés que, a raíz de un accidente de tráfico, se encuentra en un estado de conciencia mínima que le impide expresar su voluntad respecto del tratamiento recibido y su posible abandono.

Al verse privado de su capacidad para decidir, la ley otorga un papel clave al entorno del paciente aunque el llamamiento se realice de una forma genérica, sin precisar orden de prioridad entre los posibles sustitutos. Por otra parte, los criterios o pautas a seguir para tomar las decisiones requeridas no se incluyen expresamente en la ley lo cual dificulta su aplicación práctica. La complejidad jurídica y la trascendencia ética de las cuestiones planteadas ha dado pie a un largo procedimiento judicial que se encuentra, hoy en día, a la espera de resolución por parte de la Alta Cámara del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

La falta de concreción, origen del litigio judicial que enfrenta a los familiares de Vincent Lambert, ha inspirado este trabajo cuyo objetivo es el análisis comparado de la toma de decisión por representación en el caso del paciente incapaz de hecho.

II. LOS DERECHOS DEL PACIENTE

1. Marco normativo actual

1.1. LBAP y leyes autonómicas

En España, dado el sistema de reparto competencial en materia sanitaria¹, existen diversas leyes relativas a los derechos del paciente. El legislador estatal, a través de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante LBAP), regula dicha materia imponiendo, por otro lado, límites al legislador autonómico. Aunque antes de su entrada en vigor varias comunidades autónomas disponían ya de normativa propia², la LBAP se convierte en base o mínimo legal en esta materia³. En cuanto a la finalidad de la norma, su preámbulo proclama el objetivo organizativo y de “ordenación” del sistema sanitario, además del deseo de continuidad en cuanto a las premisas instauradas por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad⁴.

¹Artículo 149.1.16.ª CE.

²Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, Ley 21/2000, de Cataluña, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica y Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipada y la documentación clínica.

³Así lo explica DOMÍNGUEZ LUELMO, A. *Derecho sanitario y responsabilidad médica, Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, Segunda edición, Lex Nova, Valladolid, 2007, pág. 154: “la entrada en vigor de la Ley 41/2002 ha afectado necesariamente a todas las regulaciones autonómicas anteriores sobre la materia, de manera que en lo que resulten incompatibles con el contenido de la Ley estatal quedan desplazadas por esta”.

⁴Dicha ley se encarga de la organización de un sistema nacional de salud a través del reparto competencial tanto a nivel estatal, autonómico como local.

1.2. *El Convenio de Oviedo*

La entrada en vigor de la LBAP no responde únicamente a una necesidad normativa dentro del territorio español. En efecto, la aprobación del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1997 (en adelante Convenio de Oviedo) constituye un gran avance en esta materia⁵. Así lo establece el instrumento de ratificación de la norma al considerar que la finalidad de la Unión europea es la de “conseguir una unión más estrecha entre sus miembros” a través de la protección y el fomento de las libertades fundamentales.

El texto recuerda el peligro que la tecnología puede suponer para la dignidad del Ser Humano⁶ proclamando, para su protección, diversos derechos entre los cuales cabe destacar el derecho a la información y al consentimiento informado⁷. Por ello, podemos afirmar que el Convenio de Oviedo constituye un gran paso en la defensa de los derechos del paciente europeo teniendo en cuenta la afirmación de su carácter vinculante para cada Estado parte⁸.

⁵En este sentido, el preámbulo de la la LBAP, en relación con el Convenio de Oviedo, establece: “trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias.”

⁶Desde esta perspectiva, CANOSA USERA, R. *El Derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Valladolid, 2006, pág. 53: “el Convenio, al resguardar los derechos frente a los avances científicos para preservar la dignidad, pone límites a la ciencia y suscita un debate de dramatismo creciente, en el que debe ventilarse si tales prácticas médicas, hoy o mas pronto posible, son admisibles a la luz del canon de la dignidad.”

⁷Capítulos II y III Convenio de Oviedo.

⁸Así lo establece el artículo 1 Convenio de Oviedo: “cada parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el presente Convenio.”

1.3. “Loi Kouchner” ou “Anti-Perruche”

En Francia, la *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* (en adelante *Loi Kouchner*⁹) puede ser considerada, dada la materia regulada, como el equivalente normativo de la LBAP. Al igual que las demás normas relativas al Derecho Sanitario, esta ley se incluye en el *Code de la Santé Publique* que agrupa actualmente más de 10.000 artículos a consecuencia de la evolución constante de esta rama del ordenamiento jurídico. Antes de entrar al análisis concreto de la *Loi Kouchner*, cabe recordar el origen de su creación.

La *Loi Kouchner* trata de dar respuesta a la polémica suscitada por el caso Perruche y, más concretamente, prohíbe la posibilidad de indemnización por el *prejudice d’être né*. En el año 1983, una mujer embarazada, al observar los síntomas propios de la rubéola, solicitó la realización de una prueba de diagnóstico con el fin de proceder, en el caso de resultar positiva, a una interrupción voluntaria del embarazo. Tras someterse al examen, el médico le aseguró que era inmune al virus por lo que el desarrollo del feto no se vería afectado. Sin embargo, el feto nació con una grave discapacidad de la cual sus padres no habían sido informados dado el error de diagnóstico por parte del médico responsable.

Fueron realizadas las pruebas correspondientes quedando probada la relación entre el grave trastorno mental y el virus de la rubéola. Los padres de Nicolas Perruche deciden entablar un procedimiento judicial en contra del

⁹También conocida como “*Loi Anti-Perruche*”, fue redactada por Bernard Kouchner (Ministro de Sanidad francés entre 2001 y 2002).

hospital. Cabe precisar que en este caso no se discute el derecho de los padres a ser indemnizados por el error de diagnóstico sino que se plantea la posibilidad de indemnización directa a Nicolas por el *prejudice d'être né*. En efecto, el padre interpone la demanda en representación de su hijo menor es decir, para que este sea indemnizado por el perjuicio de haber nacido. Tras ocho años de disputa judicial, la *Cour de Cassation* admite las alegaciones de los padres de Nicolas¹⁰.

Esta decisión provocó un arduo debate tanto ético¹¹ como jurídico teniendo en cuenta que ya se habían resuelto casos de estas características sin que nunca se llegaran a reconocer semejantes pretensiones. En este sentido, el caso Quarez prohíbe la indemnización de Mathieu, un niño nacido con Síndrome de Down del que sus padres no tuvieron conocimiento a causa de un error de diagnóstico durante el embarazo. Al igual que los padres de Nicolas, alegan que de haber conocido la discapacidad de su hijo, hubiesen elegido interrumpir el embarazo.

Sin embargo, el *Conseil d'Etat* rechaza dicha petición al proclamar que *“le seul préjudice réparable est exclusivement celui qui résulte du handicap qui va faire peser sur l'enfant pendant toute son existence des souffrances, charges, contraintes, privations et coûts de toute nature et non pas la naissance et la vie*

¹⁰Arrêt du 17 Novembre 2000: “que dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec M^{me} Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrrompre sa grossesse et ce afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues.”

¹¹Así lo explica KANOVITCH, B. *L'Éthique biomédicale: posture ou imposture*, Odile Jacob, Paris, 2012, págs. 104-105: “Si le laboratoire n'avait pas commis de faute, Nicolas Perruche ne serait pas né puisqu'il y aurait eu une IVG. La seule conséquence de la faute du laboratoire était donc que Nicolas Perruche soit venu au monde, puisque les lésions qu'il avait subies ne pouvaient être évitées et n'étaient en tout état de cause pas la conséquence des agissements du laboratoire médical qui n'avait commis qu'une erreur de diagnostique.”

même de l'enfant".¹² Para poner fin a esta polémica, la *Loi Kouchner* recoge explícitamente la prohibición de indemnización citada, al establecer que *“la personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.”*¹³

Por otra parte, en relación con el contenido marcado por la norma, podemos afirmar que, además de su afán por mejorar la ordenación y calidad del sistema sanitario francés, esta ley refuerza los derechos del paciente, aumentando su participación en la relación con el médico incluso dotándole, a veces, de un protagonismo criticado¹⁴. Dichos derechos pueden resumirse en el acceso al sistema sanitario y la protección de la salud, el respeto de la dignidad del enfermo, el derecho a la información y al otorgamiento de un consentimiento informado, el derecho a tomar decisiones junto con el médico y el derecho de acceso a la historia clínica¹⁵. El análisis de ambas leyes (tanto de la ley española como francesa), nos permite afirmar que los derechos protegidos son propios de una concepción autonomista de la relación médico/paciente.

¹²*Arrêt du 14 Février 1997.*

¹³*Article 1.1 Loi Kouchner.*

¹⁴En este sentido, LARGER, V. *Le médecin et le patient. Éthique d'une relation*, l'Harmattan, Paris, 2011, pág. 8: *“la relation ne peut se fonder sur le seul contrat entre les deux parties et le patient peut être conduit à bien des peines en voulant, ou en étant conduit à exprimer, à toute force, son autonomie par des choix éclairés.”*

¹⁵Así lo resume SAUVE, J.M. “La loi du 4 mars 2002, une loi de référence” *La loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades: 10 ans après* en BACACHE, M., LAUDE A. y TABUTEAU D. (Coord.), Bruylant, Bruxelles, 2013, al mencionar el concepto de “Démocratie sanitaire.”

2. Autonomía del paciente y consentimiento informado

El Principio de Autonomía se ha convertido en el fundamento de la Bioética junto con los principios de Beneficencia, No Maleficencia y Justicia. Existen numerosas definiciones¹⁶ de este concepto aunque a menudo se parte de la concepción kantiana que entiende la “autonomía” como “la capacidad que tiene el sujeto para darse leyes a sí mismo, y ello sin ningún interés, ni propio, ni ajeno.”¹⁷ La idea de relación basada en el intercambio entre médico y paciente se aleja del antiguo modelo paternalista caracterizado por la superioridad del doctor, el predominio del principio de beneficencia, la obediencia incondicional del enfermo y la restricción de la información suministrada¹⁸. En contraposición, se devuelve al enfermo su protagonismo al reconocerle el derecho a participar en todos los aspectos relacionados con su salud, y ello pese a su falta de conocimiento técnico.

El consentimiento informado es, desde el punto de vista doctrinal, la manifestación principal del principio de autonomía del paciente¹⁹. En efecto, la obligación de informar detenidamente de todos los aspectos relativos al estado de

¹⁶Según SIURANA APARISI, J.C. *Los Principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural*, Veritas, núm. 22, Valladolid, 2010, pág. 124: la autonomía de una persona es respetada “cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.”

¹⁷GORDILLO ALVAREZ-VALDES, L. “¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana?”, *Cuaderno Bioético XIX*, Murcia, 2008, pág. 247.

¹⁸Así lo explican MÉNDEZ BAIGES, V. y SILVEIRA GORSKI, H.C. *Bioética y Derecho*, UOC, Barcelona, 2007, pág. 61.

¹⁹Larios Risco, D. “La nueva relación asistencial” en LARIOS RISCO, D. (Coord.), *El marco jurídico de las profesiones sanitarias*, Lex Nova, Valladolid, 2007 pág. 207.

salud, al tratamiento y a los riesgos potenciales asegura el respeto de la libertad y autodeterminación del enfermo.

La propia LBAP se encarga de definirlo como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.”²⁰ En este mismo sentido, el legislador francés defiende que “*toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.*”²¹ Así, el paciente debe recibir la información necesaria que le permita otorgar su consentimiento de una forma independiente.

Surge sin embargo la duda en torno al paciente que no disponga, en el momento de recibir la información, de las capacidades adecuadas para el buen entendimiento de esta o que, incluso entendiéndola, no pueda tomar una decisión autónoma. El concepto kantiano de autonomía mencionado es inaplicable dado que el enfermo ya no es capaz de gobernarse por sí mismo.

²⁰Artículo 3 LBAP.

²¹*Article 11 Loi Kouchner.* En una línea coincidente, el artículo 35 *CDM* establece que: “*le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.*”

III. EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN

El principio de autonomía del paciente, a través de sus diversas manifestaciones, no permite actuar con base en criterios paternalistas sino que la relación médico/paciente debe situarse en un pie de igualdad. Con este fin, el enfermo debe ser consultado y escuchado sin que puedan realizarse actos sin su consentimiento. Sin embargo, múltiples situaciones pueden originar una disminución o pérdida de capacidad repentina, provocando la necesidad de sustituir o representar al enfermo en sus decisiones.

En este sentido, ambas leyes se encargan de agrupar los casos en los que un paciente presta su consentimiento por representación. Para poder entender en qué momento deben los terceros sustituir al sujeto incapaz, hay que analizar la amplitud de los preceptos en cuestión, y resaltar la variedad de supuestos que pueden llegar a contemplar.

El paciente dependiente o no autónomo es aquel que “no sea capaz de tomar decisiones [...] o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación” siendo, el examen valorativo de dicha capacidad, atribuido al médico responsable del caso²². En una línea coincidente, el legislador francés entiende la ausencia de autonomía del sujeto como la falta de capacidad para expresar su voluntad²³.

²²Artículo 9.3.a) LBAP.

²³Article 11 Loi Kouchner: “lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté”.

1. Los posibles representantes

Según la LBAP, en el caso de tratarse de un paciente incapaz de hecho, será necesario que el consentimiento sea prestado por aquellas personas “vinculadas a él por razones familiares o de hecho”.²⁴ Podemos adelantar que la falta de concreción acerca de los representantes potenciales puede provocar arduos conflictos, tanto dentro de la esfera privada como en los tribunales. En este mismo sentido, y con la misma extensión, el legislador francés establece que, en el caso de que la persona no sea capaz de expresar su voluntad, no podrá realizarse ninguna intervención o investigación, salvo urgencia o imposibilidad sin que haya sido consultada la persona de confianza [...], la familia o, a falta de estos, un allegado²⁵.

En este punto podemos destacar las diferencias en cuanto a los sujetos llamados a representar al paciente incapaz de hecho o *hors d'état d'exprimer sa volonté*. La norma española hace referencia al vínculo por razones familiares o de hecho, sin mencionar la *personne de confiance* como sujeto prioritario tal y como queda recogido en la *Loi Kouchner*. Esta figura nace a raíz del análisis experto del *Comité National Consultatif d'Éthique*²⁶ considerando que debe ser, para los médicos, “*la première personne à informer, et à consulter sur les choix à faire, pendant que le patient est dans l'incapacité de répondre pour lui même.*”

²⁴Artículo 9.3.a) LBAP, segunda parte.

²⁵Article 11 Loi Kouchner: “*lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance [...] ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.*”

²⁶Avis n°58 du 22 juin 1998 Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche.

Sin embargo, el legislador galo impone ciertos requisitos y condiciones para poder nombrar a una *personne de confiance*. Ante todo, para poder ejercer este derecho, la ley precisa que el enfermo debe ser mayor de edad y proceder al nombramiento de forma escrita. Además, no cualquier sujeto podrá ser designado sino que deberá tratarse de un familiar, un allegado o el médico responsable²⁷.

La función del sujeto nombrado es principalmente la de acompañar al enfermo durante su estancia en el centro hospitalario, tanto desempeñando una labor de consejero como ayudando a tomar las decisiones adecuadas. Es decir, no solamente podrá ser llamado a actuar en caso de incapacidad, sino que también desarrolla su función junto al paciente consciente y autónomo. Ciertamente es que la *loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* (en adelante *Loi Leonetti*²⁸) recupera y adapta esta figura a los casos de enfermos *en fin de vie*, aunque no por ello haya dejado de ser un instrumento muy útil a aquellos pacientes que desean ser guiados y ayudados por una persona de su plena confianza.

Por otra parte, hay que precisar que no se trata de un sujeto responsable de tomar decisiones sobre otra persona, sino que, en caso de incapacidad por parte del enfermo, debe comunicar al médico cuál sería la decisión tomada por el paciente. El poder de decisión o “última palabra” acerca de las medidas a adoptar

²⁷Article 10 *Loi Leonetti*.

²⁸Fue sometida a voto del Parlamento francés a propuesta del diputado Jean Leonetti.

corresponde al médico responsable siendo, *la personne de confiance*, una figura de gran utilidad en cuanto al vínculo que mantiene con el sujeto dependiente²⁹.

Sin embargo, pese a la falta de precisión explicada, los expertos defienden que, en caso de concurrir varios sustitutos potenciales, debe aplicarse el orden preferencial relativo al nombramiento del tutor de un sujeto incapaz³⁰. Así, la norma otorga prioridad al cónyuge por encima de los padres y demás descendientes, ascendientes o hermanos³¹. En relación con este mismo procedimiento, el legislador francés afirma que será nombrado tutor *“le conjoint de la personne protégée, [...] A défaut de nomination faite en application de l’alinéa précédent, le juge désigne un parent, un allié ou une personne résidant avec le majeur protégé ou entretenant avec lui des liens étroits et stables.”*³²

Observamos cómo ambos ordenamientos se inclinan por el cónyuge o persona que mantenga una análoga relación de afectividad. En esta misma línea, además del proceso de incapacitación, La Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (en adelante LEC) regula otros supuestos en los que cobra una especial importancia la familia o entorno del sujeto.

²⁹Este estatus otorgado por el nombramiento escrito del propio enfermo explica que sea, dicha persona, la encargada de transmitir la voluntad del enfermo incapaz siendo, su manifestación, prioritaria sobre todas las demás.

³⁰García Llerena, V. “Decisiones de representación en España” en IGREJA MATOS, J., (Coord.), Consentimiento informado, Coimbra Editora, Coimbra, 2014, pág. 269.

³¹Artículo 234 CC. Por otra parte, el artículo 757 LEC establece que “la declaración de incapacidad puede promoverla el presunto incapaz, el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, los ascendientes, o los hermanos del presunto incapaz.”

³²Article 449 CC.

Entre ellos, podemos citar la medida de internamiento por razón de trastorno psíquico³³. En este caso, la pérdida de autonomía de la persona puede manifestarse bien por su incapacidad para tomar dicha decisión, bien por la posible ausencia de consentimiento en relación con la restricción de su libertad. Aunque el precepto³⁴, no haga mención de las personas legitimadas para promover la solicitud de autorización de internamiento, los expertos abogan por la aplicación del orden previamente explicado³⁵. Así, la preferencia será, con base en el procedimiento de incapacitación judicial, nuevamente atribuida al cónyuge.

Por otra parte, la ley equivalente francesa se refiere a “*une personne de la famille ou agissant dans l'intérêt du malade.*”³⁶ Vemos cómo la falta de precisión de la norma no permite establecer un orden de prioridad. Sin embargo, cabe destacar que, en relación con el cese del internamiento, la ley proclama: “*une personne hospitalisé à la demande d'un tiers [...] cesse également d'y être retenue dès que la levée de l'hospitalisation est requise par: le conjoint ou la personne justifiant qu'elle vit en concubinage avec le malade; s'il n'y a pas de conjoint, les ascendants; s'il n'y a pas d'ascendants, les descendants majeurs.*”³⁷

³³Según CALAZA LÓPEZ, S. “El proceso de internamiento no voluntario por razón del trastorno psíquico”, *Revista de Derecho UNED*, núm. 2, 2007, pág. 176: “constituye un proceso especial, en virtud del cual el juez autorizará o, en otro caso, denegará, la práctica médica de la privación de la libertad con fines terapéuticos cuando la persona afectada por un concreto trastorno psíquico no preste su consentimiento o, en su caso, carezca de la mínima voluntad para prestarlo.”

³⁴Artículo 763 LEC.

³⁵CALAZA LÓPEZ, S. “El proceso de internamiento no voluntario por razón del trastorno psíquico”, *Revista de Derecho UNED*, núm. 2, 2007, pág. 198. En este mismo sentido, DÍAZ AMBRONA M. A., SERRANO, A., FUENTES, J.C., HERNÁNDEZ, P. *Introducción a la medicina legal*, Diaz de Santos, Madrid, 2007.

³⁶Article 1 Loi n°2013869 du 27 septembre 2013.

³⁷Article 8 Loi n°2013869 du 27 septembre 2013.

Una interpretación analógica de la solicitud de cese en relación con la petición de entrada nos hace pensar que el cónyuge tendrá, a la hora de solicitar la medida de internamiento, prioridad sobre el resto del entorno del sujeto.

2. Averiguación de la voluntad del paciente incapaz

Sin embargo, pese a las precisiones de la ley respecto del posible representante, no existen pautas legales que recojan los criterios a seguir para la concreta toma de decisión en sustitución del sujeto incapaz de expresarse. El orden jerárquico explicado a continuación se basa en la construcción doctrinal de la disciplina bioética y parte del reciente caso Vincent Lambert dado que, además de plantear la cuestión del representante, permite analizar, desde una perspectiva práctica, los criterios aplicables a este tipo de situaciones.

2.1. La voluntad conocida

A la hora tomar una decisión médica en relación con un paciente incapaz, debe tenerse en cuenta la voluntad “conocida” de éste. Con este objetivo, ambos ordenamientos disponen, además de la figura de la *personne de confiance* o representante, de un instrumento de gran utilidad aunque todavía poco empleado. En Francia, *les directives anticipées* tienen su origen en la *Loi Leonetti* siendo, su función, la de recoger la voluntad del paciente acerca del mantenimiento o no de ciertos tratamientos dirigidos al prolongamiento de la vida³⁸. En el caso de haber sido redactadas, las instrucciones previas o *directives anticipées* tienen, en ambos

³⁸Article 7 Loi Leonetti: “toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent les souhaits relatifs à la fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.”

Estados, preferencia sobre las demás opiniones. El médico consultará, de forma prioritaria, la información que estos documentos contengan y ello, por encima de la opinión del entorno.

En nuestro país, la LBAP regula dicho instrumento dotándolo de una finalidad muy similar a la recogida en el texto galo. Cabe resaltar que se permite al paciente escoger a “un representante”³⁹ que sirva como “interlocutor” con el equipo médico con el objetivo de que se respete la voluntad recogida en las instrucciones previas. Podemos observar el paralelismo entre la figura del representante y la *personne de confiance* cuya finalidad es respetar de forma minuciosa la voluntad del paciente y de aplicar sus propios deseos pese a su incapacidad para expresarlos. En relación con la fuerza vinculante de las instrucciones previas o *directives anticipées*, el propio Convenio de Oviedo establece que deberán ser “tenidos en cuenta” los deseos expresados anteriormente⁴⁰, no siendo, por tanto, el único criterio válido para la toma efectiva de decisiones.

El manejo de las instrucciones previas es la principal manifestación del criterio denominado “subjetivo” y referente a la aplicación de una voluntad conocida del sujeto afectado. Por ello, el médico deberá, de forma preferente, guiarse por los deseos expresados de forma escrita por medio de este documento. Sin embargo, los expertos defienden que una declaración oral puede ser, con base

³⁹Artículo 11 LBAP: “el otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

⁴⁰Artículo 9 Convenio de Oviedo: “si un paciente no está en estado de expresar su voluntad [...] se tendrá en cuenta la que haya manifestado con anterioridad.”

en estas instrucciones previas, igualmente valorada, aunque su aplicación pueda coincidir con el juicio sustitutivo⁴¹ o consentimiento presunto.

En efecto, este último hace referencia a aquella decisión que tomaría el paciente de ser capaz⁴² estando, por ello, estrechamente relacionado con supuestas declaraciones orales aplicadas al amparo del criterio de la voluntad conocida. En el caso que nos ocupa, Vincent nunca llegó a redactar un documento de instrucciones previas por lo que éste no resulta de aplicación.

2.2. Juicio sustitutivo

A falta de opinión conocida, el juicio sustitutivo procura “reconstruir” los valores del paciente con el fin de entender cuál hubiera sido su voluntad de haber podido expresarla. Sin embargo, hay que destacar que a pesar del estrecho vínculo que pueda existir entre el representante y su representado, el juicio sustitutivo facilita el alejamiento de la voluntad original del paciente ya que, el sustituto puede, incluso inconscientemente, hacer valer su opinión por encima de la del sujeto incapaz. En efecto, el propio *Comité Consultatif National d’Ethique*⁴³ defiende que a falta de instrucciones previas, “*l’expression d’une volonté claire*

⁴¹BARRIO CANTALEJO, I. M. y SIMON, P. “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, núm. 4, 2006, pág. 305. En este mismo sentido, SIURANA APARISI, J.C. “Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces”, *Veritas*, vol. 1, núm. 15, 2006, pág. 241.

⁴²Así queda definido en García Llerena, V. “Decisiones de representación en España” en IGREJA MATOS, J. (Coord.), *Consentimiento informado*, Coimbra Editora, Coimbra, 2014, pág. 271: “procura garantizar el respeto de una autonomía antecedente que no ha tenido ocasión de ser manifestada o expresada, pero cuyo contenido puede ser integrado o reconstruido a partir de determinados datos sobre la vida pasada del paciente”.

⁴³A través del fallo nº 375081 de 14 de febrero de 2014, *le Conseil d’Etat* solicita la opinión de diversos órganos, (entre los cuales se encuentra el CCNE) en relación con la *Loi Leonetti* y, más concretamente sobre pacientes como Vincent Lambert. Este es el parecer del CCNE respecto del criterio en análisis.

de la part de la personne est beaucoup plus difficile à apprécier, il s'agit alors de décider pour autrui, à la place d'autrui, qui n'est pas en fin de vie, de l'arrêt d'un traitement qui maintient cette personne en vie et dont l'arrêt provoquera donc la mort.”

La falta de autonomía o incapacidad no constituye el único supuesto en el que el entorno de un sujeto deba reconstruir su voluntad. Así, el fallecimiento puede requerir la toma de ciertas decisiones siendo, la donación de órganos *post-mortem* el ejemplo más representativo. Para poder entender el papel de la familia en este caso, cabe analizar, brevemente, el concepto de “consentimiento presunto”.

En España, la presunción de donación se encuentra recogida en la ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos al establecer que “podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición.”⁴⁴ En una línea coincidente, la *Loi n° 2004800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique* proclama que: “*ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement.*”⁴⁵

⁴⁴Artículo 5 ley 30/1979, de 27 de octubre. Así lo recuerda el Artículo 9 del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante: “la obtención de órganos de donantes fallecidos con fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen los requisitos siguientes: a) Que la persona fallecida de la que se pretende obtener órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la obtención de órganos.”

⁴⁵Article 9 *Loi n° 2004800 du 6 août 2004*.

Por ello, con el fin de respetar la voluntad del difunto, los médicos deben encargarse de investigar si el paciente estaba en contra de tal práctica. No se trata de averiguar si el sujeto hubiese deseado ser donante sino de destruir dicha presunción, demostrando que expresó, en algún momento, su posición contraria. Esta reconstrucción necesaria de la voluntad y, más concretamente, de un posible rechazo hacia esta posibilidad, se realiza, en España, a través del testimonio de los familiares.⁴⁶

En el caso francés, cabe destacar el cambio en los llamados a informar sobre el posible rechazo por parte del sujeto fallecido. En efecto, la anterior ley dictaba que el médico debía investigar la voluntad del posible donante por medio del testimonio de su familia⁴⁷. A cambio, la actual normativa proclama “*si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes.*” Por tanto, el legislador amplía el círculo del sujeto al pasar del concepto de “*famille*” al de “*proche*”. A falta de orden de preferencia, entendemos que, en el caso de enfrentamiento familiar en torno a la voluntad presunta del sujeto, el médico dará prioridad al testimonio del cónyuge y ello con base en la especial relación de afectividad que caracteriza dicha unión⁴⁸.

⁴⁶Artículo 9.1.1º Real Decreto 1723/2012: “Investigar si el donante hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares.”

⁴⁷Article 7 Loi n. 94654 du 29 juillet 1994.

⁴⁸En la disputa resuelta en la SAP de Guipúzcoa de 2 de febrero 2001 (AC\001\44) se establece, en relación con la solicitud de entierro por parte de los padres del sujeto fallecido, en otro lugar distinto al elegido por la viuda: “siendo perfectamente ajustado a la costumbre [...] que cuando fallecen personas casadas, sean sus cónyuges, con los que el difunto decidió unirse en vida quienes procedan, como familiares más allegados al producirse el fallecimiento, a la inhumación del cadáver”.

Teniendo en cuenta la trascendencia de ciertas decisiones, a falta de prueba suficiente sobre la voluntad del paciente o en representación de un sujeto que nunca fue autónomo, el personal sanitario aboga por el criterio del mejor interés o mayor beneficio.

2.3. Mejor interés

A falta de instrucciones previas y de datos suficientes para reconstruir los deseos del paciente, será de aplicación el criterio del mayor beneficio o mejor interés. Este principio engloba dos vertientes: acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles⁴⁹. En efecto, si el entorno del paciente no conoce las preferencias del enfermo o si éste nunca fue capaz de expresarlas, parece razonable actuar de una forma objetiva es decir, siguiendo unos criterios socialmente consensuados⁵⁰. Así lo establece la propia LBAP al proclamar que la prestación del consentimiento por representación deberá ser “adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.”⁵¹

En este sentido, teniendo en cuenta que una solución “objetiva” puede no coincidir con los valores del paciente, este criterio resulta de aplicación en el supuesto de que no existan instrucciones previas y no quepa la reconstrucción de

⁴⁹Según el “Informe Belmont” elaborado el 18 de abril de 1979 por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos.

⁵⁰BARRIO CANTALEJO, I. M. y SIMON, P. “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, núm. 4, 2006, pág. 307.

⁵¹Artículo 9.2 LBAP.

los deseos del sujeto⁵². Cabe precisar que la vida, como bien jurídico supremo, debe ser protegida pero ello no significa que el mejor interés sea siempre el de mantener tratamientos, a veces, agresivos y fútiles⁵³. Ahora bien, pese al reconocimiento internacional de la escala jerárquica en relación con los criterios explicados, su aplicación práctica resulta, en la mayoría de los casos altamente compleja.

IV. ANÁLISIS DEL CASO VINCENT LAMBERT

1. Conflicto en el entorno familiar

En septiembre del año 2008, Vincent Lambert, francés de 33 años, fue víctima de un accidente de tráfico que le provocó gravísimas lesiones cerebrales. Desde aquel día, este joven enfermero se encuentra en un estado de “conciencia mínima” o “*pauci rationnel*”⁵⁴. No habiendo redactado un documento de instrucciones previas, ni designado a una *personne de confiance*, no queda constancia de su voluntad sobre situaciones contempladas por la *Loi Leonetti*. Teniendo en cuenta el periodo durante el cual no ha existido mejora en cuanto a su estado, se plantea la posibilidad de abandonar el tratamiento y, por tanto, hacer uso de los preceptos de la ley anteriormente citada. Pese al convencimiento por parte del equipo médico, una parte del entorno familiar de Vincent se opone a dicha decisión.

⁵²Así lo recoge la *Commission Nationale d’Ethique pour la Médecine Humaine, prise de position n°17/2011*: “*l’intérêt objectif supposé d’un patient ne doit servir de base à la décision qu’en l’absence de directives anticipées et si sa volonté présumée ne peut être établie.*”

⁵³SIURANA APARISI, J.C. “Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces”, *Veritas*, vol. 1, núm. 15, 2006, pág. 242.

⁵⁴Se trata del estado en el que una persona responde mínimamente a los estímulos exteriores. El paciente es incapaz de expresarse pero percibe sensaciones como puede ser la de dolor.

La disputa gira en torno a varias cuestiones. Por un lado, interrogaciones relativas al estado de salud del paciente y la posible *futilidad* del tratamiento recibido. Por otra parte, dudas en torno al procedimiento colegial llevado a cabo por el equipo médico y encaminado al abandono de las curas⁵⁵. En efecto, los padres de Vincent alegan que su hijo no se encuentra en un estado físico contemplado por la ley, sino que sufre de una discapacidad grave debido a las lesiones cerebrales sufridas. Por ello, no puede plantearse la alternativa de interrumpir el tratamiento dado que no se encuentra *en fin de vie*. Además, defienden que la hidratación y la alimentación proporcionada de forma artificial a su hijo no constituye un “tratamiento” por lo que no existen actos médicos que se puedan abandonar al amparo de la ley citada.

2. La interpretación de la voluntad de Vincent

El litigio arranca a finales del año 2012 cuando la esposa de Vincent y el personal sanitario interpretan ciertos movimientos del sujeto como de “rechazo” hacia el tratamiento. Dada la ausencia de mejoras durante los 3 años de ingreso en el centro y, teniendo en cuenta la falta de esperanzas en cuanto su estado, el equipo médico, junto con la esposa del paciente, decide iniciar el procedimiento legal o *procédure collégiale* relativo al abandono de la cura. En aplicación de la *Loi Leonetti* y de los correspondientes preceptos del *Code de Déontologie*

⁵⁵Esta cuestión será analizada en el apartado “El procedimiento de abandono de la cura”.

Médicale (en adelante *CDM*), se procede al abandono de la alimentación e hidratación de Vincent al constituir un *acharnement thérapeutique*⁵⁶.

En este punto cabe analizar los criterios utilizados por el equipo médico. En efecto, el personal sanitario y la esposa del paciente alegan que Vincent emite sonidos e incluso realiza movimientos cuando llega el momento de recibir el tratamiento. Debido a su estado de conciencia mínima, estos gestos no son claros pero dejan entrever una actitud de rechazo hacia los dispositivos. Por otra parte, los padres del sujeto defienden que éstos constituyen una manifestación de apertura a la vida y no un deseo de abandono del tratamiento. Aunque el equipo médico haya defendido esta postura, entendemos que su decisión se basa en la reconstrucción de los deseos de Vincent es decir, en el juicio sustitutivo.

Según su mujer, Vincent no hubiese deseado ser mantenido en vida. Así lo expresó, poco tiempo antes del accidente cuando, en una conversación informal, explicó su rechazo hacia tratamientos de esta naturaleza. Dada su profesión de enfermero, conocía la finalidad de este tipo de curas y nunca hubiese deseado que se le aplicaran. Sin embargo, pese al convencimiento de su esposa, el paciente no dejó constancia de su voluntad por lo que se plantea la duda de la aplicación, o no, del criterio subjetivo o voluntad conocida. En efecto, de entender que la forma escrita no constituye un requisito obligatorio de las instrucciones previas,

⁵⁶Este concepto viene definido en el artículo 37 *CDM* como aquellos tratamientos “*qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie*”. En este mismo sentido, Campione, R. “Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas” en ALENZA GARCÍA, J.F. y ARCOS VIEIRA, M.L. (Coord.), *Nuevas perspectivas jurídico-éticas en derecho sanitario*, Thomson Aranzadi, Pamplona, 2013, pág. 273: “poder prolongar la vida gracias a la técnica es un hito para el ser humano pero en ocasiones esta insistencia en agarrarse a toda costa a la existencia biológica, tras haber perdido ya toda esperanza biográfica, aparece como irracional y desproporcionada”.

podríamos deducir que las declaraciones anteriores al accidente deben ser respetadas al amparo del criterio citado. Sin embargo, esta interpretación parece poco razonable.

Pese a la oposición de sus padres, las declaraciones de Vincent deben interpretarse a la luz del juicio sustitutivo ya que ofrecen una visión clara de los valores del sujeto incapaz. Sin duda la principal dificultad proviene de la búsqueda y aplicación real de la voluntad del paciente sin sobreponer las convicciones propias del representante⁵⁷.

3. El procedimiento de abandono del tratamiento

Teniendo en cuenta la gravedad de la situación, la norma fija unas pautas de obligado cumplimiento que se integran dentro de una *procédure collégiale*⁵⁸ dirigida a proteger al paciente. Dicho procedimiento se caracteriza por la consulta del entorno del sujeto, de los profesionales de la sanidad que hayan estado a su lado, además del criterio de uno o dos médicos ajenos al caso.

⁵⁷Así lo explica el CCNE en respuesta a la solicitud de aclaración sobre el caso Vincent Lambert por parte del Conseil d'État: *“Il s'agit alors pour le médecin, le soignant, le proche, d'être comme des explorateurs des confins, en tentant d'associer ce que l'on peut percevoir de ce qu'exprime la personne, ce que l'on a appris de ses souhaits antérieurs, la grande expertise des aidants familiaux, des aidants proches et des soignants, née du quotidien partagé, et les différentes compétences professionnelles, en franchissant à chaque fois que nécessaire les frontières hiérarchiques, organisationnelles, et culturelles.”*

⁵⁸Article 37 CDM: *“la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale [...]. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient [...] ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.”*

En el supuesto de haber designado a una *personne de confiance* o de haber redactado unas instrucciones previas, el médico las tendrá en cuenta de forma preferente⁵⁹. De lo contrario, según la *Loi Leonetti*, la decisión de abandono deberá realizarse tras haber consultado a la familia o, en su defecto, a un allegado. Con base en dicha condición, los padres de Vincent deciden interponer una demanda ante el *Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne* alegando que no fueron consultados antes del inicio del procedimiento por lo que no se cumplió con este requisito legal obligatorio.

En respuesta a estas acusaciones, el equipo médico alega que efectivamente fueron respetados los requisitos marcados por la ley teniendo en cuenta que, anteriormente al inicio del proceso, la esposa de Vincent fue informada acerca de la posibilidad de abandonar el tratamiento. Además, declaran que no solamente fue consultada previamente al inicio del procedimiento sino que participó activamente en su desarrollo hasta llegar a la conclusión de que las medidas terapéuticas no iban a mejorar el estado de salud del paciente.

Con base en las alegaciones de los padres del sujeto, el órgano judicial interpretó que no se había respetado la condición de consulta a los familiares teniendo en cuenta que se informó exclusivamente a la esposa de Vincent, sin consultar la opinión de estos en relación con la voluntad de su hijo y el posible

⁵⁹Article 5 *Loi Leonetti*: “lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.”

abandono del tratamiento⁶⁰. A consecuencia del fallo y después de 31 días sin recibir tratamiento, la alimentación e hidratación es retomada.

Se plantea la cuestión de qué persona debe ser consultada en calidad de “familiar” o “allegado” y de qué opinión debe primar en caso de controversia dentro de una misma familia. El equipo médico inició el procedimiento tras la única consulta de la esposa de Vincent por lo que surge la duda de si el estatus de cónyuge otorga cierta prioridad con respecto a los padres o si, de lo contrario, debe existir un consenso entre los distintos miembros del entorno familiar. En nuestro país, a falta de regulación estatal sobre los derechos del paciente en proceso de muerte⁶¹, debemos centrarnos en la LBAP para conocer qué personas son llamadas a representar al paciente y, por encima de todo, en caso de existir varios sustitutos potenciales, qué orden debe primar.

⁶⁰Décision du 11 mai 2013: “considérant qu'en l'absence de directives anticipées de M. A. X. [...] et en l'absence d'une personne de confiance [...] la procédure collégiale [...] devait être poursuivie avec la famille de M. A. X., quand bien même la famille était divisée sur le devenir de M. A. X., ainsi que cela a été précisé à l'audience ; que si l'épouse de M. A. X. a été associée à une «réflexion» collégiale à compter du 04 février 2013, il résulte de l'instruction, et notamment des explications apportées à l'audience par le Dr W., que les parents de M. A. X. n'ont pas été informés de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale et ce, dès qu'elle a été prise; qu'il résulte également de l'instruction que la décision d'arrêter l'alimentation et de limiter l'hydratation n'a pas pris en compte les souhaits des parents de M. A. X.; qu'enfin, il résulte de l'instruction que les parents de M. A. X. n'ont pas été informés de la nature et des motifs de cette décision ; qu'en conséquence, les requérants sont fondés à soutenir que la procédure prévue à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique a été méconnue”.

⁶¹El 10 de junio de 2011 el Consejo de Ministros aprobó remitir a las Cortes Generales el proyecto de “Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida” aunque quedó suspendido y nunca llegó a ser aprobado. Sin embargo, ciertas comunidades autónomas disponen de leyes propias en esta materia. Este es el caso de la Ley Foral navarra 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, Ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte y la Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona.

Por otro lado, a pesar de la ausencia de normativa estatal relativa a los derechos del paciente en proceso de muerte, varias leyes autonómicas aclaran el orden aplicable en caso de conflicto. Así, la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte establece, en relación con el consentimiento informado y toma de decisión por parte de un paciente incapaz, un orden de prioridad entre las personas que lo rodean. En efecto, el legislador da preferencia al “cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad”, a falta de éste, a “los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad” siendo, por último, un sujeto elegido por la autoridad judicial⁶².

Por otra parte, la Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte establece el mismo orden que la ley foral navarra al dar preferencia al cónyuge por encima del resto de familiares⁶³. En este mismo sentido, la ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte proclama que, a falta de declaración de voluntades anticipadas, el cónyuge será quien sustituya al paciente en la toma de decisión relativa a su salud⁶⁴. Por tanto, a diferencia de la ley francesa y a pesar de las peculiaridades de cada

⁶²Artículo 11 Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo.

⁶³Artículo 10.1 Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril: “por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.”

⁶⁴Artículo 10.1 Ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo: “por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntades anticipadas, por el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, o por el pariente más próximo o allegado que se ocupe de él.”

una de ellas⁶⁵, las tres leyes autonómicas coinciden en otorgar al cónyuge preferencia frente a los parientes a la hora de sustituir al paciente incapaz.

A pesar de los posibles conflictos dentro de una misma familia, los profesionales de la salud abogan por la búsqueda del consenso entre todos los sujetos que rodean al paciente con el fin de alcanzar soluciones razonables en situaciones delicadas. Sin embargo, se ha afirmado que, pese al reconocido papel del entorno, el médico responsable será quien tome la decisión final relativa al mantenimiento o la retirada de un tratamiento de soporte vital. Así lo recuerda también el *Conseil Consultatif National d’Ethique* al proclamar “*qu’il appartient au médecin de juger de la nécessité d’entreprendre, poursuivre ou limiter les investigations ou le traitement. L’appréciation de la pertinence d’un traitement relevant de sa seule compétence, il doit en conscience et dans l’intérêt du patient proposer le traitement le plus adapté à son état*⁶⁶.”

⁶⁵En efecto, a diferencia de la ley catalana y navarra, el legislador aragonés hace referencia al “allegado que se ocupe de él”. Por otra parte, dicha ley no especifica qué familiar debe ser preferente dentro del mismo grado.

⁶⁶En este mismo sentido, González Morán, L. “Dimensión jurídica de la limitación del esfuerzo terapéutico” en DE LA TORRE, J. *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Comillas, Madrid, 2006, pág. 181: “la iniciativa de la toma de decisiones clínicas ante el paciente irreversible y terminal corresponde al médico o equipo médico. Es decir, determinar a qué paciente y en qué momento hay que continuar aplicándole un determinado tratamiento de soporte vital o dejar de aplicárselo, es una decisión médica.”

VI. RECAPITULACIÓN

La trascendencia del caso Vincent Lambert, en relación con la cuestión de la eutanasia, se manifiesta en la complejidad del procedimiento judicial y más concretamente en su actual análisis por parte de la Gran Cámara del Tribunal Europeo de los Derechos Humanos. Sin embargo, aunque el objeto del litigio gire en torno a la posibilidad de abandono de un tratamiento cuyo fin certero sea la muerte del paciente, la cuestión relativa a la *procédure collégiale* resuelta por el *Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne* permite estudiar el mecanismo de la representación en la toma de decisión de un paciente incapaz. En este sentido, la decisión de otorgar, tanto al cónyuge como a los padres del sujeto, un papel similar en el proceso de decisión resulta sorprendente, tanto desde un punto de vista jurídico como social.

Aunque las normas se inclinen por una resolución casuística de los conflictos dentro del entorno del paciente, el análisis realizado nos ha permitido contrastar esta ausencia de precisión con otros ámbitos del Derecho, en los que, efectivamente, existe un orden de prioridad. En los supuestos de procedimiento de incapacidad judicial o internamiento de enfermos psíquicos, ambos legisladores otorgan preferencia al cónyuge (o persona que esté unida por análoga relación de afectividad), de tal forma que la ausencia de concreción en torno al paciente incapaz o al potencial donante *post-mortem*, nos hace pensar que el legislador aboga por una concepción amplia del entorno con el objetivo de que siempre exista una persona disponible para cumplir la tarea de sustitución.

VI. BIBLIOGRAFÍA

BARRIO CANTALEJO, I. M. y SIMON, P. “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, núm. 4, 2006.

CALAZA LÓPEZ, S. “El proceso de internamiento no voluntario por razón del trastorno psíquico”, *Revista de Derecho UNED*, núm. 2, 2007.

CAMPIONE, R.. “Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas” en ALENZA GARCÍA, J.F. y ARCOS VIEIRA, M.L. (Coord.), *Nuevas perspectivas jurídico-éticas en derecho sanitario*, Thomson Aranzadi, Pamplona, 2013.

CANOSA USERA, R. *El Derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Valladolid, 2006.

DÍAZ AMBRONA M. A., SERRANO, A., FUENTES, J.C., HERNÁNDEZ, P. *Introducción a la medicina legal*, Diaz de Santos, Madrid, 2007.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A. *Derecho sanitario y responsabilidad médica, comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, Segunda edición, Lex Nova, Valladolid, 2007.

GARCIA LLERENA, V. “Decisiones de representación en España” en IGREJA MATOS, J., (Coord.), *Consentimiento informado*, Coimbra Editora, Coimbra, 2014.

GONZÁLEZ MORÁN, L. “Dimensión jurídica de la limitación del esfuerzo terapéutico” en DE LA TORRE, J., *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Comillas, Madrid, 2006.

GORDILLO ÁLVAREZ-VALDÉS, L. “¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana?”, *Cuaderno Bioético XIX*, Murcia, 2008.

KANOVITCH, B. *L'Éthique biomédicale: posture ou imposture*, Odile Jacob, Paris, 2012.

LARGER, V. *Le médecin et le patient. Éthique d'une relation*, Harmattan, Paris, 2011.

LARIOS RISCO, D. “La nueva relación asistencial” en LARIOS RISCO, D. (Coord.), *El marco jurídico de las profesiones sanitarias*, Lex Nova, Valladolid, 2007.

MÉNDEZ BAIGES, V. y SILVEIRA GORSKI, H.C. *Bioética y Derecho*, UOC, Barcelona, 2007.

SAUVE, J.M. “La loi du 4 mars 2002, une loi de référence” *La loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades: 10 ans après* en BACACHE, M., LAUDE A. y TABUTEAU D. (Coord.), Bruylant, Bruxelles, 2013.

SIURANA APARISI, J.C., *Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces*, Veritas, vol. 1, núm. 15, Valladolid, 2006.

SIURANA APARISI, J.C., *Los Principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural*, Veritas, núm. 22, Valladolid, 2010.