

ANÁLISIS DE LOS CRITERIOS JURÍDICOS EN LA NORMATIVA ESTATAL Y AUTONÓMICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E INSTRUCCIONES PREVIAS. EL PAPEL DEL MÉDICO EN SU APLICACIÓN

Doña Ana Isabel Berrocal Lanzarot
 Doctora en Derecho
 Profesora de Derecho Civil
 Universidad Complutense de Madrid

SUMARIO: I. Consideraciones previas. II. Origen. III. Derecho comparado. 3.1. Estados Unidos. 3.2. Reino Unido. 3.3. Singapur. 3.4. Canadá. 3.5. Europa. IV. España. V. Concepto. VI. Caracteres. VII. Cuestión terminológica. VIII. Supuestos de aplicación. IX. Naturaleza. X. Régimen jurídico. 10.1. Elementos personales. Sujetos. 10.2. Elemento real. Contenido. 10.3. Elemento formal. XI. Límites. XII. Eficacia y revocación. XIII. Registro de voluntades anticipadas

I. CONSIDERACIONES PREVIAS

En la actualidad estamos asistiendo a un envejecimiento progresivo de la población, y a un espectacular aumento de la esperanza de vida que junto con los avances en la investigación médica y el descenso de la natalidad, han contribuido a un cambio paulatino de la estructura social. Un cambio en el tejido social que, precisamente, está formada por un importante contingente de personas mayores, que se prevé ira en aumento en un inexorable futuro. Un informe sobre el estado de la población mundial de las Naciones Unidas destaca que, pese a haberse cuadruplicado la población mundial en nuestro siglo, en las últimas décadas se ha modificado el ritmo de crecimiento de la misma. Según esta Organización, la población mundial se incrementará hasta llegar a los ocho mil novecientos millones en el año 2050 –casi tres millones más en los próximos cincuenta años-; y de ellos, un aumento importante tendrá lugar en el número de personas mayores de sesenta años, de los seiscientos millones actuales hasta la cifra importante y preocupante de dos mil millones.

A este cambio social está contribuyendo de manera decisiva la medicina regenerativa, donde científicos y profesionales de la asistencia médica y social dedican un encomiable esfuerzo. Pero, paralelamente a este nuevo aumento en la esperanza de vida, que nos permite desarrollar durante cada vez más tiempo nuestra personalidad, nos encontramos con la presencia de enfermedades neurodegenerativas, tales como el alzheimer, demencial senil, enfermedad de huntington, enfermedad de parkinson, de pick, que presentan todas ellas como denominador común la pérdida gradual hasta su total desaparición, de la capacidad de autogobierno de quienes se ven afectados por ellas.

Lo mismo cabe decir de otras enfermedades que provocan disfunciones mentales, en algunos casos, que llevan a la incapacidad progresiva y acaban por inhabilitar a quienes la padecen para el gobierno de su persona y/o bienes

como el sida, o fases avanzadas de alcoholismo; otras afectan al cuerpo, pero no a la mente o a los sentidos, como la llamada Esclerosis lateral amiotrófica, abreviadamente “ELA”, creando situaciones de dependencia: “*Es dependiente la persona que, por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tiene necesidad de una asistencia o ayuda importante para la realización de actividades de la vida diaria*” (Consejo de Europa). Ahora bien, la dependencia es un fenómeno que, en la actualidad no sólo afecta a la tercera edad, -al paciente geriátrico-, sino también a niños, adolescentes y adultos fruto de una mejora en la asistencia sanitaria que tiene la capacidad técnica de prologarles la vida tras importantes deterioros derivados de enfermedades o de lesiones cerebrales y medulares por accidentes de tráfico. Ante esta realidad que constituye la supervivencia de muchos de estos discapacitados, hace aconsejable adoptar mecanismos de protección para los mismos, que no sólo posibiliten una asistencia económica suficiente para atender sus específicas necesidades vitales, sino que también les permita adoptar las disposiciones que estime convenientes en torno al cuidado de su persona y sus bienes, cuando aún tienen capacidad para ello. De ahí que cobren en la actualidad especial interés instituciones como la autotutela, los apoderamientos preventivos, la constitución de patrimonio protegido, cuya regulación y consolidación jurídica en España ha tenido lugar en Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad¹[1]; y, los trusts, -éstos últimos, preferentemente encuentran aplicación en Québec, Holanda y en algunos estados de Norteamérica, como asimismo, en los trabajos preparatorios del Proyecto del Código Civil catalán cuyo Libro V que lleva la rúbrica “*Els drets reals*”, incluye un Capítulo IV dedicado a la regulación de los “Patrimonios fiduciarios”-.

No obstante, en este marco global de la dependencia, existen algunos casos extremos de prolongación de la vida mediante intervenciones médicas denominadas de *soporte vital*. Son situaciones en las que el individuo tiene escasas o nulas posibilidades de percibir los beneficios somáticos, psíquicos o intelectuales de su entorno y en las que su personalidad, su capacidad de decidir y su autonomía han desaparecido prácticamente. Su cuerpo, su destino, su dignidad personal queda en manos de los familiares, amigos o allegados y de los numerosos facultativos que cumplen con su trabajo diario de mantener la vida con múltiples intervenciones médicas en una situación de incertidumbre de hasta donde llegar. Estas medidas de soporte vital se definen como toda intervención médica, técnica, procedimiento o mediación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o a proceso biológico causal²[2].

En este contexto, los avances científicos nunca pueden conllevar merma de los derechos individuales consagrados a nivel internacional y estatal. La autonomía individual debe controlar todas estas situaciones, incluso en los

momentos en que no se posean las cualidades intelectuales y físicas necesarias para expresar la voluntad³[3]. La salvaguarda de dicha autonomía como expresión del rechazo a los viejos cánones paternalistas que en otra época inspiraron la práctica médica ahonda sus raíces en el texto constitucional, afectando a otros valores que igualmente configuran los pilares sobre los que se asienta la ordenación constitucional. En efecto, no sólo está en juego el respecto de la libertad contemplado en el artículo 1.1 de la Constitución española, como valor superior del Ordenamiento jurídico, sino que igualmente se implica el reconocimiento de su dignidad, así como el libre desarrollo de su personalidad, contemplados en el artículo 10 de la Constitución española como fundamento del orden público y la paz social.

Sobre estas bases, -si bien, en un marco de protección que alcanza a la esfera personas del individuo, frente a la protección patrimonial en que se enmarca la anterior regulación citada (Ley 41/2003)-, se sustenta la regulación de Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante, Ley de Derechos de los Pacientes –LDP-)⁴[4]. Con ella, se ha producido una importante reforma en las relaciones médico-paciente, en concreto, en el tratamiento y salvaguarda de los derechos y deberes de los pacientes y usuarios, como eje principal sobre el que se asientan dichas relaciones; en esencia, en lo que supone el desarrollo del derecho médico en España desde uno de sus principales vértices

Dedica su artículo 2 a definir los principios básicos que la inspiran entre los que destaca *“la dignidad de la persona humana, el respecto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica”*.

Asimismo, bajo la rúbrica *“El respecto a la autonomía del paciente”* el Capítulo IV, viene a consagrar el desarrollo de lo que constituye un principio general, que inspira la totalidad de la Ley y, que, en consecuencia, debe presidir cualquier actuación médica, como es el respecto a la autonomía del paciente, que consiste en reconocer validez y eficacia jurídica a las decisiones que libre, reflexionada y voluntariamente toma el paciente sobre los tratamientos sanitarios que le van a llevar a permitir o rechazar éstos. Y en este sentido, se debe tener presente que las decisiones que se toman en ejercicio de la autonomía privada, como base del consentimiento a prestar, deben ser respetadas por los profesionales sanitarios, quienes, además, están obligados a aplicar correctamente sus técnicas en cada actuación asistencial (artículo 2.6 LDP).

Se ha de señalar, asimismo, que, este sometimiento soberano, voluntario y libre a una actuación adecuada en el ámbito de la salud, incluyen no sólo a ésta, sino también el respeto a la dignidad humana e intimidad de quien se

somete a ella⁵[5]. Dignidad de la persona que, como hemos reseñado, en su configuración constitucional en el artículo 10, inicia el título dedicado a los derechos y deberes fundamentales, y viene a presidir y guiar toda actuación médica, sobre todo en aquéllas cuyo resultado viene a estar más cerca de lo que representa los últimos tramos de la vida y donde la aplicación de remedios desproporcionados suponen una vulneración de lo que aquélla en si misma representa. Y un respeto a la intimidad entendido como ejercicio del individuo de su autonomía en la que constituye la toma de decisiones en su esfera privada, sin injerencias de terceros; correspondiendo sólo al paciente decidir sobre las actuaciones futuras sobre su persona y sobre si quiere o no sufrir inútilmente. En esencia, decidir no cuando morir, sino cómo.

El paciente puede ejercer su autonomía en diferentes momentos: cuando decide entre las diferentes opciones clínicas disponibles, aceptar o rechazar tratamientos y ésta decisión sólo la podrá tomar si previamente ha sido informado por el médico. Debemos recordar en este punto que el médico *“ayudará a tomar decisiones de acuerdo con la propia y libre voluntad”* (artículo 4.2 LDP). O cuando, disponiendo de capacidad para hacerlo, otorgar un documento de instrucciones previas mediante el cual anticipe su voluntad para el caso que en un futuro, no se encuentre en condiciones de expresarla⁶[6].

El artículo 3 de la Ley define el consentimiento informado 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”*⁷[7].

Los requisitos de libertad y voluntariedad a los que se refiere el mencionado artículo 3 y pone de manifiesto la doctrina, constituyen elementos esenciales en la construcción básica del consentimiento informado y son reiterados por el artículo 8.1, el cual, además, hace una remisión al artículo 4 relativo al requisito de la información previo al consentimiento. Un consentimiento libre de cualquier vicio que lo invalide⁸[8], y voluntario en cuanto haya valorado oportunamente las opciones propias de cada caso. En este sentido, se ha señalado que la trascendencia de tal consentimiento informado implica que el mismo se convierta en dispositivo para la efectividad de un principio esencial, que supone que el paciente sea capaz de decidir acerca de su propio destino, como concierne a su excepcional grandeza, y que esta información sea lo suficientemente fidedigna y genuina como para estar a la altura de la relevancia de unas decisiones concernientes a la vida, a la integridad corporal o a la salud física o psíquica⁹[9].

Una modalidad de este consentimiento, lo constituye las instrucciones previas o voluntades anticipadas a las que la Ley básica dedica el artículo 11¹⁰[10]. Supone instruir de forma anticipada la voluntad de una persona sobre la

aplicación de determinados tratamientos o el rechazo a los mismos; trasladando con ello el espíritu del consentimiento informado a aquellas fases de la enfermedad o estado en las que el paciente no tiene suficiente capacidad para decidir. Su *fundamento*, como señala Requero Ibáñez “es prácticamente el mismo que el del consentimiento informado”¹¹[11]. Si todo acto médico, sea de diagnóstico o tratamiento, quirúrgico o no, exige contar con el consentimiento del paciente, como un derecho del mismo, igualmente, el derecho a rechazarlo no supone más que el ejercicio negativo del dicho consentimiento informado. La justificación, por tanto, de la validez y eficacia de la voluntad expresada anticipadamente viene a residir precisamente en el concepción de origen anglosajón relativa a la autonomía o autodeterminación sobre la propia vida y salud de que goza el individuo, en lo que constituye la nueva forma de concebir la relación médico-paciente, y que permite trascender su aplicabilidad más allá del mismo momento de hacer efectivo el tratamiento, siempre que la decisión relativa al mismo y, en consecuencia, la prestación del correspondiente consentimiento haya tenido lugar en algún momento anterior cuando se tenía plena capacidad y, ha quedado plasmado en el correspondiente documento¹²[12]. En realidad, el consentimiento se ha prestado previamente, pues, así consta en el documento de voluntades anticipadas, que no difiere en valor del que tuviera lugar en el momento mismo de aplicarse el tratamiento. Por supuesto, si es posible llevar a cabo el mismo, por estar dotado el paciente en ese momento de plena capacidad, el plasmado en el documento de voluntades anticipadas, cede paso inevitablemente al que se expresa en el momento presente. El respeto a la voluntad del paciente en todos los supuestos pervive como un derecho de éste. De ahí que, incluso, ante la falta de un documento de voluntades anticipadas, y de la capacidad para prestarlo; la normativa aplicable arbitra la fórmula de expresión como es el consentimiento por representación, acudiendo, a falta de representación legal, a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho (artículo 9.3 LDP) para que sean éstos lo que doten de operatividad a lo que hubiera sido la expresión del paciente, cuando éste no está en condiciones de expresarla de forma consciente y libre; se determina, asimismo, que aquélla se debe realizar según los parámetros contenidos en el artículo 9.5 LDP, cuya pretensión no es otra que garantizar el respecto a la autonomía privada del paciente. Tales parámetros se concretan en que la decisión tomada por el representante sea adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades del paciente, que actúe a su favor y que se respete su dignidad. La exigencia de actuación a favor del paciente, sea menor o incapacitado, conlleva que los representantes adopten decisiones relativa a su salud guiados únicamente por su interés y siguiendo la escala de valores de aquél, y no la suya propia, sin que dicha actuación tenga que identificarse necesariamente con la mejor o más recomendable opción médica.

No obstante, pese a que resulte aplicable y trasladable a esta forma de anticipar el consentimiento que supone las instrucciones previas, todo lo que, representa el consentimiento informado en la regulación que le dota la Ley 41/2002, resulta difícil concretar la forma en que se va a materializar el derecho

de información previo a la prestación del cualquier consentimiento, pues, somos conscientes de la dificultad que supone el referir aquél a cada una de las partidas que integra el contenido de esta forma de prestar el consentimiento. Ahora bien, esto no significa que cualquier persona afectada por una enfermedad terminal e irreversible, no debe estar informado de forma continuada acerca del diagnóstico y tratamiento de su enfermedad en términos que sean comprensibles para el mismo.

En esencia, se puede concluir en este punto, -a pesar de que se puede alegar, como argumento frente a todo lo expuesto, el de la necesaria protección de la vida y de la integridad moral consagrados en el artículo 15 de la Constitución española- en palabras de la profesora Navarro Michel que “la validez del documento de voluntades anticipadas, dado que no se puede mantener la indisponibilidad de la vida en términos absolutos, reside en la autonomía de la voluntad individual, en la libertad indispensable para la toma de decisiones en la esfera más próxima y cercana de la persona, argumentos todos ellos reconducibles en última instancia, a la dignidad de la persona”¹³[13].

Desde la perspectiva expuesta, y partiendo del carácter básico de la Ley 41/2002, que ha servido para el desarrollo en Leyes autonómicas, -algunas anteriores a la propia regulación estatal-, de la materia que representa las instrucciones previas o voluntades anticipadas, la presente Comunicación se va a centrar precisamente en un estudio de tales instrumentos –como formas de expresión de la autonomía de individuo frente a cualquier situación de dependencia-, especificando al respecto los criterios jurídicos que vienen a conformar su estructura, valiéndonos para ello de directrices jurídicas que marcan tanto la regulación estatal, como la autonómica. Ahora bien, en esta armazón de lo que constituye su estructura, formando parte de su contenido, se puede encontrar como una partida más, la exigencia de cuidados paliativos.

La conformación de los mismos como integrada en un documento de voluntades anticipadas, como la propia medida en sí autónomamente adoptada en el contexto de la eutanasia activa indirecta, van a ser objeto igualmente de tratamiento en el presente estudio.

No obstante, antes de fijar las bases jurídicas sobre las que se sustentan el régimen y, por ende, la estructura que conforma la materia relativa a las instrucciones previas o voluntades anticipadas, resulta necesario determinar su origen y contextualizar su desarrollo en el marco del derecho comparado, con la finalidad, igualmente, de fijar los parámetros jurídicos sobre los que operan.

II. ORIGEN

El origen de este tipo de documentos (directrices anticipadas -*advanced directives*-) lo encontramos en Estados Unidos, lugar en donde han tenido un mayor desarrollo. La idea de que una persona pudiera expresar sus deseos anticipadamente fue concebida por un abogado de Chicago Luis Kutner en 1967, con el fin de que cualquier persona pudiera indicar su deseo de que se le

dejara de aplicar un determinado tratamiento en caso de enfermedad terminal. Lo que se trataba de evitar era un encarnizamiento terapéutico¹⁴[14].

A lo anterior se puede añadir la aprobación de la Ley sobre la Muerte Natural (*Natural Death Act*) en el Estado de California en 1976, con el que se daba, por un lado, reconocimiento legal a la posibilidad de que una persona adulta y con capacidad suficiente pudiera dar instrucciones escritas a su médico en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de ciertos tratamientos o procedimientos de mantenimiento vital ante una enfermedad en fase terminal o ante situaciones de coma irreversible o de inconsciencia permanente; y, por otro, se exoneraba a los médicos de toda responsabilidad frente a una posible reclamación judicial por no aplicar tratamiento alguno al enfermo cuando dicha decisión se adopta sobre la base de una instrucciones previas, donde el paciente expresa su voluntad en una determinada dirección¹⁵[15].

De forma que, para que dichas instrucciones sean válidas es necesario que el que las formule sea mayor de edad, tenga capacidad plena y haya firmado el documento libremente en presencia de dos testigos que no sean familiares suyos. Además, esta Ley permite que el documento sea revocado en cualquier momento, exigiendo, en todo caso, que se renueve cada cinco años.

Y con anterioridad a dicha normativa y a la idea de Kutner, el Tribunal Supremo de California en la sentencia dictada en 1957 relativa al caso *Salgo vs Leland Stanford Jr. University Board of Truste*, declaró la “obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se conculcaba una prohibición suya”.

III. DERECHO COMPARADO

La regulación de las voluntades anticipadas ha tenido un importante desarrollo en los países del *Common Law* como en Europa, es por ello conveniente, antes de centrarnos, en el marco normativo español, hacer una breve reseña sobre como se ha implantado en los mismos la citada regulación¹⁶[16].

3.1 Estados Unidos

Ha sido donde de un modo generalizado se ha reconocido la existencia y validez por parte de la clase médica de los “*living will*” o testamentos vitales, donde los pacientes determinaban las instrucciones necesarias sobre cómo proceder en determinados supuestos, salvando de esta forma aquéllos su posible responsabilidad clínica, sobre todo en los casos dudosos. Igualmente, se reconocía la virtualidad práctica de los poderes para cuidados médicos, y se recomendaba la necesidad de designar también un representante –*health care proxy*–, que resultaba de especial utilidad sobre todo a la hora de concretar la verdadera voluntad del paciente, en el caso de que la misma no resultará clara.

Dada su estructura política y legislativa en Estado federal, su legalidad al respecto es variada. California ha sido el primer Estado en regular “el testamento vital”, en concreto, en la ya citada *Natural Death Act* de 1976. También fue el Estado pionero en la creación de un durable *power of attorney for health care decisions* en 1983. Con este documento, y haciendo uso de la recomendación indicada, se procedía por parte del otorgante a designar a una persona para que ejerciera las labores de representante (*agent o attorney in fact*), legitimándose al mismo para que tomará decisiones relacionadas con la salud de aquél, cuando éste se viera imposibilitado a tomarlas por sí mismo.

En 1989 se elaboró la propuesta de una legislación uniforme sobre los derechos del enfermo que se encontrase en situación terminal, *Uniform Rights of Terminally Ill Act*¹⁷[17]; y en 1991, se tomó la decisión ante la presumible avalancha de legislaciones, de adoptar una ley federal aplicable a todos los Estados, se trata de la Ley federal *United States Patient Self-Determination Act* (PSDA), en vigor desde el 1 de diciembre del citado año, con aplicación en todo el territorio de Estados Unidos, que permite a cada paciente expresar su voluntad sobre la atención médica, que quiere se le practique, o sobre aquella que no desee recibir, cuando no pueda por su propia voluntad expresarse. No en vano esta Ley no es otra que la Ley de autodeterminación del paciente. Es por ello, que obliga a todas las instituciones sanitarias que reciben financiación pública (*Medicare o Medicaid*) a informar a los pacientes por escrito sobre sus derechos en el momento de su ingreso, entre los que se encuentran su derecho a solicitar o rechazar un tratamiento vital (“testamento vital”), sin que esto suponga una obligación a observar por todo paciente. Simplemente se pretende que los pacientes puedan expresar sus deseos ante una eventualidad como puede ser la falta de capacidad para expresarlos en un momento determinado. En esta línea, el centro médico debe, asimismo, si ello es posible, preguntar al paciente si tiene una *advance care directive*, en cuyo caso deberá aportarla a la historia clínica. Ante la eventualidad de que el paciente no pueda responder, corresponderá a los familiares informar sobre la existencia de dichos documentos en el que el paciente ha expresado su voluntad al respecto. Igualmente, se deberá informar al paciente, o en su caso, a los familiares de éste, si la política del centro es contraria a alguna de sus instrucciones anticipadas. De incumplir con este deber de información, en los términos en que se expresa la Ley conllevará como sanción la pérdida de la financiación pública dispensada¹⁸[18].

Consecuencia de todo ello, es que en 1994 casi todos los Estados reconocen eficacia jurídica a alguna modalidad de *advance care directive*, bien sea, alternativamente, como *living care*, o bien como *durable power of attorney for health care*; o bien sea ambos conjuntamente, concediendo completa inmunidad a los médicos que siguen las instrucciones marcadas anticipadamente por el paciente en el correspondiente documento, cuando no aplican o llevan a cabo un determinado tratamiento¹⁹[19]. En algunos casos, el poder para cuidados médicos tiene un alcance muy amplio, pues, no se limita a

los cuidados médicos, sino que el representante nombrado, puede intervenir en asuntos financieros, o de otro tipo al concedérsele en el citado documento poder para ello²⁰[20]. No obstante, conviene señalar que, además de las citadas modalidades de directivas anticipadas, existen otros tipos como *Values Oriented History* (historia clínica orientada a valores), y, el *Do not Resuscitate* (orden de no resucitar).

De nuevo, en la actualidad, ha sido California la que ha vuelto a tomar la iniciativa y legislar sobre esta materia. Así, el 1 de julio de 2000 ha entrado en vigor la *Health Care Decisions Law*, modificando la regulación hasta ahora existente e introduciendo cambios sustanciales en la misma. Se instaura la *advance health care directive* de un alcance y contenido más amplio, no sólo por que entorno a la misma se van a englobar lo que hasta ahora venían configurándose como dos documentos distintos y a los que hemos hecho referencia en líneas precedentes. Nos estamos refiriendo al *living will* y al durable *power of attorney for health care decisions*; sino también, porque las situaciones frente a las que se pueden otorgar instrucciones previas, no son únicamente aquellas patologías que suponen enfermedad en fase terminal o estado de coma profundo, sino que abarca aquellas otras que privan, aunque sea transitoriamente, al individuo de su voluntad para tomar decisiones que son vitales. En consecuencia, se determina que cualquier persona mayor de edad o menor emancipado, puede dejar constancia de su voluntad en un documento en donde se contenga las instrucciones relativas a la continuación, rechazo de cualquier tratamiento; o la realización de algún tipo de intervención; o en fin, de la práctica de cualquier método de reanimación o alimentación artificial.

Asimismo, contribuyendo paralelamente a la proliferación de estos documentos, aunque con un contenido más específico que el testamento vital, como son los "*advance directives*", instrucciones, directivas o voluntades anticipadas, ha tenido lugar en el seno de la jurisprudencia norteamericana entorno a dos casos, donde se pronunció en sentido favorable a estos documentos, son los conocidos casos de Ann Karen Quinlan, en la década de los setenta (en concreto, 1976); y Nancy Cruzan en la década de los noventa (en concreto, 1990). En el primer caso, los padres de Ann Karen de 21 años que se encontraba en estado vegetativo persistente con un diagnóstico de enfermedad terminal y sin posibilidad de recuperación, como consecuencia de los graves daños cerebrales que había sufrido al ingerir grandes dosis de barbitúricos y alcohol, solicitaron, una vez convencidos de la irreversibilidad de su estado, la retirada de su respirador artificial. El Tribunal Supremo de New Jersey aceptó la petición, -aunque Ann logró vivir diez años más-, señalando la falta de responsabilidad médica, fundamentando este derecho a rechazar el tratamiento médico en el *right to privacy*, al ser éste un derecho que asiste a todo paciente de terminar con su vida como consecuencia de "*una existencia vegetativa, no cognoscitiva*", y añadió que "*el interés estatal disminuye y el derecho a la dignidad individual se robustece en la medida que la invasión del cuerpo humano aumenta y el diagnóstico se torna confuso o se debilita*"²¹[21].

En el segundo caso, el Tribunal Supremo de Missouri rehusó, sin embargo, la petición de los padres de Nancy Cruzan para retirar el tubo de alimentación de su hija de 30 años, que tras sufrir un accidente el 11 de enero de 1983, se encontraba en estado vegetativo y, alimentada de forma artificial. Se alegaron, entre otros motivos, la falta de conocimiento por parte del Tribunal, al no haberse probado, de la voluntad de rechazar el tratamiento por parte de la paciente. No se consideró suficiente la manifestación que había efectuado Nancy a una amiga cinco años antes de sufrir el accidente. Por su parte, el Tribunal Supremo de los EEUU autorizó la retirada del tratamiento médico (se retiraron los tubos que la alimentaban e hidrataban artificialmente) porque, a falta de una voluntad expresa del paciente, su familia puede tomar una decisión, tomando como base para ello, lo que el propio paciente hubiera querido o decidido de haber estado en condiciones de hacerlo, confirmando así el derecho constitucional de todo paciente de rechazar un tratamiento médico, aunque de ello se derive un resultado fatal²²[22].

Actualmente, un último caso ha ocupado la atención de todos los medios informativos a nivel mundial, el caso dramático de Terry Schiavo, la mujer en coma a quien un juez ordenó la retirada de la alimentación a petición del marido, y que tras varios intentos por parte de sus padres que se oponían a dicha medida y recursos a instancias judiciales superiores, como el Tribunal Supremo de los EEUU, no impidió el resultado final como fue su muerte. Quizá si hubiera otorgado voluntades anticipadas, al menos se hubiera conocido sus deseos, sin tener que recurrir a su marido o padres para tomar cualquier decisión.

3.2. Reino Unido

No se ha regulado en profundidad esta materia, a diferencia de cómo hemos visto, se ha desarrollado en otro país del *Common Law*. Aunque la figura del testamento vital es escasamente utilizada; no obstante, la jurisprudencia ofrece indicios que determinan que existen suficientes motivos para pensar que la voluntad del paciente expresada anticipadamente tendrá efectos jurídicos para los médicos. En el asunto *Aireadle NHS Trust vs. Bland*, dos magistrados, si bien *obiter dicta*, indicaron la validez y eficacia de los *advance directive* que incluye la negativa a recibir un tratamiento vital. En esta línea, varios informes de la *Law Commission* proponiendo el desarrollo legislativo del testamento vital, aunque no han dado aún sus frutos, si han contribuido a la presentación de varias propuestas legislativas, que no han sido aprobadas²³[23].

Quizá el interés se decante ahora por el otorgamiento de un poder general a un representante en previsión de la futura incapacidad del otorgante. La *Enduring Powers of Attorney Act* de 1985 (Ley de Poderes Duraderos del Representante) permite que una persona (*donnor*) pueda nombrar a otra (*attorney*) como apoderado, confiriéndole entre otros asuntos la toma de decisiones acerca de sus propiedades y negocios. No se hace ninguna

referencia a la posibilidad de que este apoderado tome decisiones acerca del cuidado personal o la salud del otorgante. Tal poder no queda ineficaz y, en consecuencia, se mantiene subsistente una vez declarada la incapacitación del otorgante²⁴[24]. De ahí que, las Reglas de *Enduring Powers of Attorney* de 2001 que reforman la Ley de 1985, además de pretender introducir una nueva forma de poder *Continuing Power of Attorney*, entre otras novedades, posibilitan que se puede en el citado poder dar instrucciones en materias personales como son el cuidado de uno mismo, y de su salud, incluyendo asimismo, al posibilidad de aceptación o rechazo de un determinado tratamiento o intervención médica.

Por otra parte, se ha de señalar, asimismo, en atención a lo que representa el alcance de nuestro estudio que, el pasado año 2004, ante una propuesta presentada en la Cámara de los Lores, la Asociación de Médico del Reino Unido, que representa el 80% de los médicos ingleses, se ha manifestado en contra de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido, considerando que dicha medida podría ocasionar imprevisibles consecuencias para la relación entre médicos y pacientes y efectos perjudiciales sobre los enfermos más vulnerable. Esta misma posición ha sido mantenida por el Royal Collage de Médicos y de Practicantes.

3.3 Singapur

La *Advance Medial Directive Act* de 1996 señala el derecho de todo paciente, mediante el otorgamiento de correspondiente documento, de decidir anticipadamente si desea o no recibir un determinado tratamiento vital extraordinario en caso de enfermedad terminal, solicitando “que se le permita morir de forma natural, en paz y con dignidad”. Esta Ley encuentra su fundamento en la autonomía del paciente, en la posibilidad de éste de consentir de forma anticipada, para que surta efecto cuando esté incapacitado o se encuentra en estado terminal y necesite la aplicación de un tratamiento que va a prolonga su vida artificialmente. Puede este documento otorgarse por un mayor de edad (21 años), ante dos testigos, debiendo ser uno de ellos médico y prohibiéndose que lo sean las familiares u otras personas que pueden resultar beneficiadas económicamente, incluso como beneficiarios de un seguro. Deberá inscribirse en el Registro y revocado de forma escrito u oral, para lo cual se exigirá asimismo un testigo y su comunicación al Registro²⁵[25].

3.4. Canadá

Al igual que sucede con la diversidad legislativa existente en EEUU, variada es también la legislación existente en Canadá. Así, en Alberta la *Personal Directives Act* de 1997 reconoce el testamento vital. Ha de tratarse de un documento escrito y en él pueden, además, de incluirse instrucciones acerca

del cuidado de la salud y de la persona; nombrar un representante (*agent*). Se otorga por cualquier persona mayor de edad con suficiente capacidad para comprender sus efectos, y firmar dicho documento en presencia de un testigo.

Por su parte, en Terranova, el documento de voluntades anticipadas lleva el nombre de *advance health care directive* y el delegado o representante es el *substitute decision maker*²⁶[26]. Toda persona con suficiente capacidad puede redactar este documento, existiendo una presunción favorable a que lo otorguen los menores de 16 años, mientras que para ser delegado o representante se le exige ser mayor de edad y haber cumplido los 19 años. El documento se ha de firmar por el titular y dos testigos imparciales, y el designado representante, habrá de aceptar el cargo por escrito²⁷[27].

En Québec, por último, se permite que una persona pueda redactar un *“mandate in anticipation of incapacity”* (o, *“mandat donné en prevision d’ineptitude”*). En el mismo el titular (*mandator*) puede nombrar a un representante (*mandatary*) para que tome decisiones en su lugar relacionadas con su salud o el cuidado de su persona. Este mandato sólo puede ser otorgado por personas mayores de edad²⁸[28].

3.5 Europa

Aparte de los intentos legislativos en Reino Unido. En Europa, el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina), de fecha 4 de abril de 1997, en que intervinieron como parte 27 Estados, ratificado por España por Instrumento de 23 de julio de 1999 y en vigor desde el 1 de enero de 2000, conocido como Convenio de Oviedo, abre la puerta a este tipo de documentos al establecer, bajo la rúbrica *“Deseos expresados anteriormente”*, en su artículo 9 lo siguiente: *“Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”*.

Sobre la base de este Convenio se ha desarrollado precisamente la regulación en la nueva Ley 41/2002 y lo dispuesto en el indicado artículo 11. Igualmente, se han llevado a cabo en otros países europeos, una legislación específica sobre el *“testamento vital”* o *“voluntades anticipadas”*; a la par que sobre la materia de la eutanasia. A ella nos referiremos a continuación, si bien, antes hemos de mencionar que recientemente el Tratado por el que se establece una Constitución para Europa, aún pendiente de aprobar, dispone en el apartado 2 del artículo II-63, dedicado al derecho a la integridad de la persona, que *“en el marco de la medicina y la biología, se respetarán en particular: a) el*

consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la Ley”.

Pues bien, en **Italia** con la Ley de 28 de marzo de 2001, nº 145 se ha ratificado el citado Convenio Europeo y ha dotado de reconocimiento jurídico los documentos de voluntades anticipadas.

Por su parte, **Francia** cuenta con un “verdadero y propio estatuto jurídico del cuerpo humano”, desde la promulgación de las conocidas como “*leyes bioéticas*”, así la Ley número 94-653, de 29 de julio de 1994, sobre “el Respeto del Cuerpo Humano”; y la Ley, número 94-654, igualmente, de 29 de julio de 1994 relativa a la “Donación y Utilización de Elementos y Productos del Cuerpo humano, a la Asistencia Médica a la Procreación y al Diagnóstico Prenatal”²⁹[29]. Completado todo ello, ante la falta de mención en las citadas Leyes del valor de la voluntad anticipada plasmada en un documento ante la aplicación de determinados tratamientos médicos vitales en situaciones de enfermedad terminal o en supuestos donde no se tenga capacidad para poder tomar decisiones en relación con los mismos; precisamente con la Ley 2002-303 de 4 de marzo relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario, se ha venido a colmar este vacío normativo. En su artículo 22 -situado en el Capítulo II sobre Derechos y responsabilidades de los Usuarios del Título II- modifica el Código de Salud Pública de 1953 y regula, por un lado, lo que constituye la información a la que tienen derechos los usuarios del sistema sanitario; y, por otro, determina el papel esencial que tiene la voluntad del paciente a la hora de tomar una decisión en relación con los tratamientos médicos. Asimismo, se posibilita en el apartado sexto del citado artículo que cualquier persona pueda nombrar a otra, como representante, para que sea requerido en el caso de que el interesado no pueda declarar su voluntad ni recibir la correspondiente información necesaria para tal fin³⁰[30]. Al modo de *durable power of attorney for health care* norteamericano³¹[31].

Actualmente, hemos asistido a aprobación por unanimidad en la Asamblea francesa de otra Ley, que viene a modificar de nuevo determinados preceptos del Código de Sanidad Pública y del Código de la Acción Social y de las Familias, como es la Ley nº 2005-370 de 22 abril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*³²[32], una Ley que otorga el derecho a “dejar morir” a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, aunque, sin legalizar la eutanasia activa, aunque si la pasiva, como en España³³[33]. Potencia los cuidados paliativos y descarta el encarnizamiento terapéutico.

Asimismo, establece que cuando un paciente en fase avanzada o terminal de una enfermedad grave e incurable “*decide limitar o detener todo tratamiento, el médico respeta su voluntad después de haberle informado de las consecuencias de su decisión*”. Si el enfermo está inconsciente, la decisión

médica debe ser “colegial” tras la consulta con “la persona de confianza” del enfermo. Si se suspenden las terapias activas, el paciente es tratado con cuidados paliativos. En todo caso, la decisión del enfermo se hará constar en la historia clínica³⁴[34].

El texto previene contra cualquier “obstinación no razonable” en las intervenciones médicas: *“Cuando resultan inútiles, desproporcionadas o no tienen más efecto que el mantenimiento artificial de la vida, pueden ser suspendidas o no emprendidas, después de haber respetado el procedimiento colegial definido por el Código de Deontología Médico y consultada la persona de confianza referida en el artículo L. 1111-6, la familia o, en su defecto, uno de sus allegados y, si llegase el caso, y existen las directivas anticipadas de la persona”*. Su decisión motivada, se anotará en la historia clínica.

En este caso, el médico salvaguarda la dignidad del enfermo terminal y asegura su calidad de vida dispensando los cuidados establecidos en el artículo L. 1110-10. Al mismo tiempo, se trata de eximir de responsabilidad civil a los médicos en estas situaciones difíciles³⁵[35].

Igualmente, cuando *“la persona es incapaz de expresar su voluntad, la interrupción de un tratamiento susceptible de poner en peligro su vida no puede llevarse a cabo, sin haber respetado el procedimiento colegial definido por el Código de Deontología Médico y sin que la persona de confianza prevista al artículo L. 1111-6 o la familia o, en su defecto, uno de sus allegados y, si llegase el caso y existiesen las directivas anticipadas de la persona, hubieran sido consultados”*. La decisión motivada por limitación o por interrupción de tratamiento es anotada en la historia clínica³⁶[36].

La ley admite la validez de las *“directivas anticipadas”*, cuando el paciente mayor de edad no puede expresar su voluntad. En ellas se expresará todos los deseos de la persona relativos al final de su vida, concernientes a las condiciones de aplicación de determinado/s tratamiento/s; o de la interrupción, en su caso, de los mismos. Estas directivas solo tienen un valor indicativo para los médicos, si bien, serán tenidas en cuenta para todos los supuestos de tratamiento, investigación e intervención concernientes a la persona otorgante, y deben haber sido redactadas al menos de tres años antes de estar el paciente en situación de inconsciencia. Son revocables en cualquier momento; y un Decreto del Consejo de Estado definirá las condiciones de validez, de confidencialidad y de conservación de las directivas anticipadas³⁷[37].

Asimismo, dispone que cuando una persona, en fase avanzada o terminal de una afección grave e incurable, -cualquiera que sea la causa-, que no puede expresar su voluntad, y ha designado a una persona de confianza en aplicación del artículo L. 1111-6, la opinión de esta última, salvo urgencia o imposibilidad, prevalece sobre otra opinión no médica, con exclusión de las

directivas anticipadas, en las decisiones de investigación, de intervención o de tratamiento tomadas por el médico³⁸[38].

Precisa, igualmente, que para tratar el dolor el médico puede utilizar medicamentos cuyo efecto secundario puede ser la aceleración de la muerte. Pero debe hacerlo con transparencia, informando al paciente o, si este no puede o no quiere enterarse, a la familia o persona de confianza³⁹[39]. La idea es evitar cualquier clandestinidad o iniciativa unilateral del personal médico. Precisamente, con la autorización del uso de tratamientos de “doble efecto”, como la morfina, que tiene como efecto secundario acelerar la muerte, la Ley pretende dar un paso adelante hacia la reivindicación del derecho a una muerte digna.

En el caso de personas conscientes muy gravemente enfermas, pero que no están al borde de la muerte, la Ley prevé que puedan renunciar a todo tratamiento, incluida, la alimentación artificial, dejando solo los cuidados paliativos.

Con relación a éstos últimos, el artículo 11 de la Ley añade un apartado segundo al artículo L. 6114.2 del *Code de la Santé Publique* en donde se indica que *“se identificarán los servicios en el seno de los cuales son dispensados cuidados paliativos y definirán para cada uno de ellos, el número de referentes en cuidados paliativos que conviene formar, así que el número de las camas que deben ser identificadas como camas de cuidados paliativos”*. Y, se añade en el artículo 12 insertando un nuevo artículo L. 6143.2.2 al *Code de la Santé Publique* que *“el proyecto médico bajo la rúbrica “actividad paliativa de los servicios” comprenderá e identificará los servicios del establecimiento en el seno de los cuales son dispensados cuidados paliativos; y, precisará, asimismo, las medidas que deben ser tomadas en aplicación de las disposiciones del contrato plurianual mencionado a los artículos L. 6114-1 y L. 6114-2. Las modalidades de aplicación del artículo presente son definidas por decreto”*.

En fin, esta Ley y lo que representa, ha sido bien recibida tanto por las instancias eclesiásticas como por la Academia de Medicina y por la Comisión Consultiva de Derechos Humanos. Entre los políticos, algunos han declarado que la consideran “una primera etapa” hacia la eutanasia, mientras que para otros es la “culminación”, un límite que no hay que superar. En cualquier caso, el apoyo unánime de las distintas fuerzas políticas demuestra que es posible encontrar un consenso para abordar estos problemas en el marco de la sanidad, sin cambiar el Código Penal.

El gobierno reconoce que para que esta ley pueda ser aplicada hay que desarrollar más los cuidados paliativos. El ministro de Sanidad ha anunciado la instalación de 1.990 camas suplementarias dedicadas a cuidados paliativos, así como la creación de 35 nuevas unidades móviles, que se sumarán a las 320 existentes.

El texto de la actual Ley, así como el de su Proyecto de fecha 30 de noviembre de 2004, fue elaborado tras el caso de la muerte del francés Vincent Humbert, un joven que quedó tetrapléjico a causa de un accidente, y a quien su madre administró una inyección de barbitúricos en septiembre de 2003.

En **Suiza** destaca una Ley aprobada en marzo de 1996, en concreto, antes de la publicación del Convenio Europeo de 1997, en la que se obligaba a los médicos a respetar las Directrices anticipadas, y en donde se modifica, asimismo, la Ley que regula las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes, de 6 de diciembre de 1987[40].

Igualmente, merece especial atención, aunque no se refiera directamente a una regulación de los testamentos vitales, el hecho de que **Holanda** haya sido el primer país europeo que ha legalizado la eutanasia y el suicidio asistido. En concreto, se aprobó el 10 de abril de 2001, la Ley de terminación de la vida a petición propia y auxilio al suicidio. Se modifican varios preceptos del Código Penal y aunque, una petición de suicidio asistido sigue siendo delito, no obstante, la Ley en determinados supuestos, entre los que se incluyen los casos de enfermedades incurables, irreversibles y dolorosas, se exonera al médico que termina con la vida de un paciente a petición propia o ayuda al suicidio, siempre que haya obrado con la “diligencia debida” y notifique la muerte no natural a una Comisión regional de verificación de eutanasia. Esa exigencia de cumplimiento de la “diligencia debida” determina que el médico debe demostrar que: a) la petición del paciente es voluntaria y bien meditada; b) que el sufrimiento del paciente es insoportable y sin perspectiva de mejora; c) Que se haya informado al paciente sobre la situación en que se encuentra, y sus perspectivas de futuro; d) que se llegó al convencimiento, junto con el paciente, de que no había ninguna alternativa razonable para la situación del paciente; e) que se ha consultado con otro médico independiente que también ha visto al paciente, y haya remitido un dictamen sobre los requisitos anteriores; y, f) que ha terminado con la vida del paciente o ha asistido al suicidio con la diligencia debida[41].

No obstante, el hecho de que el Código Penal holandés recoja esta eximente especial en la actuación del médico, no impide que éste pueda negarse a practicar la eutanasia y, en consecuencia, que de ello, no derive una condena al no haber accedido a la solicitud de terminación de la vida y ayuda al suicidio. Sólo cuando el médico no cumpla con la diligencia debida, manifestada en el incumplimiento de alguno de los requisitos mencionados, el Comité de revisión notificará este hecho al Ministerio Fiscal, a los efectos de que adopte las medidas oportunas.

Resulta llamativo que la Ley posibilite que los menores de edad puedan presentar una solicitud de terminación de la vida y ayuda al suicidio. Al respecto, se distingue, dos situaciones: los pacientes de doce a dieciséis años necesitarán el consentimiento de los padres o tutor; y el de menores comprendidos entre los dieciséis y dieciocho años que podrán decidir por sí

mismos, pues, poseen el discernimiento suficiente para disponer sobre su propia vida, pero siempre que los padres formen parte del proceso de decisión, respecto de los que se tendrá cuenta su opinión, sin que ésta sea vinculante. Por lo general, en estos supuestos, quienes presentan las solicitudes de eutanasia son aquellos menores de edad en situación terminal, de acuerdo con los padres o tutores. Suele, en la práctica operarse sobre la base de un consenso que alcanza al médico, paciente menor de edad y los padres o tutores⁴²[42].

Siguiendo estos pasos, también en **Bélgica** se ha aprobado una Ley en sentido similar. La Ley belga que entró en vigor el 23 de septiembre de 2002 permite la terminación anticipada de la vida en dos supuestos: cuando el paciente esté afectado por una enfermedad incurable; o cuando padezca un sufrimiento físico o psíquico insoportable. Practicada la eutanasia debe informar el médico a continuación a una Comisión de evaluación. Si ésta considera que aquél no ha obrado debidamente dentro de los parámetros legales, se informará a la autoridad judicial, siendo posible que sobre él se vierta una acusación de asesinato. En los casos en que el paciente no sufra una enfermedad incurable, el médico deberá tomarse un mes de reflexión y solicitar consejo a dos colegas. Viene complementada por una segunda norma que refuerza los cuidados paliativos, a fin de ofrecer las mayores alternativas posibles a los candidatos potenciales a la eutanasia y no sólo facilitarles la vía de la muerte asistida. Asimismo, a diferencia de la anterior legislación, ofrece la posibilidad de suscribir un testamento vital que surtirá efectos cuando el paciente esté en estado de coma; que será renovado cada cinco años. Sólo es aplicable a personas mayores de 18 años, capaces de hacer la petición por sí mismas⁴³[43].

Por último, debemos hacer referencia a la legislación desarrollada en **Alemania**, que, si bien, no se dedica expresamente a la regulación de las voluntades anticipadas, si, en cambio, se centra en lo que supone el pleno desarrollo de la autonomía del individuo en su esfera personal y patrimonial.

La Ley, (*Betreuungsrechtsänderungsgesetz- BtÄndG*-) ya citada, de Modificación del Derecho de Asistencia de 25 de junio de 1998, donde no se reforma apenas el régimen instaurado por la mencionada *BtG*⁴⁴[44], tiene como principal finalidad, en los términos indicados en líneas precedentes, reforzar los derechos y la protección de personas mayores de edad que padecen enfermedades o deficiencias psíquicas; y garantizar el respeto de los derechos de la personalidad y, en especial, el ejercicio del derecho de autodeterminación de estas personas ("*Selbstbestimmungsrecht*"), interviniendo lo menos posible en su esfera de actuación, pues, uno de los principios que inspiran la nueva regulación legal, es precisamente el denominado principio de necesidad ("*Erforderlichkeitsgrundsatz*"), que determina que sólo debe imponerse el nombramiento de un *Betreuer* cuando sea estrictamente necesario, estos es, cuando no puedan aquellas personas proteger sus

intereses de otro modo. Es posible, por consiguiente, que el *Betreuer* actúe como representante legal de una persona que tiene capacidad negocial, lo que, además, le permite actuar por sí mismo. Sólo hay un supuesto en que la capacidad negocial del sometido a *Betreuung* queda limitada, en virtud de la resolución judicial por la que el Juez ordena la denominada *Einwilligungsvorbehalt* (“reserva de consentimiento”). En este supuesto el sometido a *Betreuung* no puede realizar eficazmente los negocios comprendidos en el ámbito de reserva de consentimiento, si no obtiene la autorización del *Betreuer* (parágrafo 1903 BGB).

En el nombramiento del *Betreuer*, el juez, ante todo debe atender a la propuesta que en este sentido haga la propia persona, siempre que no contradiga su bienestar e interés (parágrafo 1897, párrafo 4, frase 1ª); en todo caso, si se rechaza a una determinada persona, el nombramiento ha de respetar necesariamente este deseo (frase 2 –lo que se conoce en nuestro ordenamiento como *autotutela*-)45[45].

Por otra parte, no entra en juego la *Betruung* cuando el propio individuo, en previsión de una eventual incapacidad, ha otorgado un poder de representación a un tercero para que se ocupe de gestionar sus propios asuntos (parágrafo 1896.2 BGB; lo que, asimismo, se conoce en nuestro ordenamiento y tal como hemos reseñado en líneas precedentes, como *apoderamiento preventivo*).

Finalmente, en las relaciones asistente-asistido, como no podía ser de otro modo, un principio básico es el de la prioridad del “bienestar” (*wohl*) del individuo (parágrafo 1901.2 BGB)46[46]; por tanto, el asistente deberá atender a los deseos del asistido, que pueden haber sido formulados por el asistido mayor de edad antes del nombramiento de aquél (lo que se conoce como “*voluntades anticipadas*”, parágrafo 1901.2 BGB). Si los deseos del Asistido se contraponen a su bienestar, el Asistente no queda vinculado por los mismos, y, en consecuencia, pueda hacer caso omiso de los mismos.

IV. ESPAÑA

Aparte de la mencionada Ley estatal 41/2002, y su regulación en el artículo 11, que tomó como base lo dispuesto en el Convenio de Oviedo de 1997, en vigor desde el 1 de enero de 2000, existe una abundante regulación autonómica. No obstante, debemos precisar que, este derecho a instruir anticipadamente y por escrito, en un documento de instrucciones previas, la voluntad de aceptar o rechazar un determinado tratamiento ante situaciones de incapacidad de la persona para emitirlo, o por encontrarse en la fase terminal de una enfermedad o en estado de coma permanente, tuvo su primer reconocimiento legal, precisamente en una ley autonómica, en concreto, con la Ley 21/2000, de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica de Cataluña, donde se

reconoce validez a los documentos que denomina “voluntades anticipadas”, y se da el pistoletazo de salida a otras leyes autonómicas y a la actual Ley estatal. Pues, hemos de señalar que, la Ley estatal 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad no ofrecía en su artículo 10 apartados 5 y 6 referidos a la información general o asistencial, y al consentimiento informado, regulación alguna respecto a estos documentos.

Podemos citar por orden de aparición las siguientes **leyes autonómicas**:

- La Ley ya citada de 21/2000, de 29 de diciembre⁴⁷[47].
- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes de Galicia⁴⁸[48].
- La Ley 6/2002, de 15 de abril, de normas reguladoras de la Salud de Aragón⁴⁹[49].
- La Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica de Navarra⁵⁰[50], modificada parcialmente por la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril.
- La Ley 7/2002 de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria⁵¹[51].
- La Ley 7/2002, de 12 de diciembre de Voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad del País Vasco⁵²[52].
- La Ley 1/2003, de 28 de enero, sobre Derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana⁵³[53].
- La Ley 5/2003, de 4 de abril de Salud de las Illes Balears⁵⁴[54].
- La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía⁵⁵[55].
- La Ley 8/2003, de 8 de abril sobre derechos y deberes de las personas en relación con la Salud, de Castilla y León⁵⁶[56].
- La Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes de Galicia⁵⁷[57].
- La Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente de la Comunidad de Madrid⁵⁸[58].
- La Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud de Castilla-La Mancha⁵⁹[59].

- La Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura⁶⁰[60].
- Y, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de La Rioja⁶¹[61].

De toda la legislación descrita, hemos de señalar que, sólo las Comunidades de Andalucía, Aragón, País Vasco, Navarra, Castilla-La Mancha, Madrid y La Rioja tienen regulado la materia con detalle y profusión, dedicando al respecto una ley específica. En otras Comunidades, como es Baleares, Cantabria, Extremadura, Castilla-León, Cataluña, Galicia, y Valencia se incluye en un apartado dentro de la Ley de Salud o de derechos e información al paciente, correspondiente a cada una de las citadas Autonomías, aunque falta el desarrollo posterior. Y, por último, otras Comunidades como Asturias, Canarias y Murcia aún no han legislado nada al respecto, si bien tienen proyectado hacerlo, por lo que resulta aplicable la normativa estatal⁶²[62].

Ahora bien, pese a la existencia de esta numerosa legislación, -fruto de la estructura política autonómica existente en España, la Disposición Adicional 1ª de la Ley estatal declara la condición de *básica* de la Ley, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución Española⁶³[63], con la finalidad de asegurar a todos los ciudadanos del Estado, las mismas garantías en el desarrollo y protección de los derechos reconocidos a lo largo de su articulado: derecho a la información sanitaria, el derecho a la intimidad y confidencialidad de los datos referentes a la salud, el respecto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones y la regulación de la historia clínica y los derechos relativos a la misma, su acceso y custodia. De forma que, las Comunidades Autónomas podrán desarrollar aquellos ámbitos que determine la norma básica, y completar, respetando los límites marcados por la misma, cuando no exista una regulación específica al respecto, sin que, en todo caso, se puede legislar en contra de la regulación estatal de imposición en todo el territorio nacional⁶⁴[64].

No obstante, esta calificación de básica ha venido precedida de largos debates parlamentarios, donde se ha puesto de manifiesto que lo que resulta criticable y constituye un exceso es que la totalidad de la Ley tenga el carácter de legislación básica en aplicación del artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución, puesto que precisamente la mención del apartado 1.1ª de esta Disposición, además de suponer un error técnico, implica un grave riesgo, pues, al ser invocada la reserva en él contenida, como modo de extensión de la concreta reserva competencial reconocida al Estado en el citado artículo 149.1.16ª, es decir, como norma habilitante de la competencia estatal en la materia, puede vaciar de contenido y capacidad a las Comunidades Autónomas en su ámbito

competencial⁶⁵[65]. Se constata, a tenor de lo expuesto, que no estamos ante un tema pacífico⁶⁶[66], si bien, no vamos a entrar a cuestionarnos si la nueva LDP es constitucional o no, porque invade o no competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas en materia sanitaria, pues excedería mucho del tema de nuestro estudio, y, en última instancia a quién corresponde decidirlo es al Tribunal Constitucional, intérprete supremo de la Constitución, pero de lo que no cabe duda es que con esta decisión del legislador estatal, la operatividad de la normativa autonómica supone una labor de desarrollo de la legislación básica estatal, no circunscrita simplemente a la mera ejecución fiel, pormenorizada de las normas básicas estatales, sino que goza de la potestad normativa suficiente para regular la materia respetando siempre las determinaciones estatales básicas establecidas⁶⁷[67]. Precisamente, frente al recurso de inconstitucionalidad interpuesto por el Parlament de Catalunya cuestionando el carácter básico que la citada Disposición Adicional otorgaba a la totalidad de la Ley estatal⁶⁸[68], se ha dictado por el Tribunal Constitucional, Auto 228/2003, de 1 de julio, en el que procede a la inadmisión del mismo.

Ahora bien, en este contexto, de lo que no cabe duda es que en esta coexistencia de las diferentes legislaciones autonómicas con la estatal, -teniendo presente que una parte de aquéllas es anterior y otra parte es posterior a la entrada en vigor de la Ley básica estatal-, la determinación de los efectos jurídicos que se pueden derivar de la contravención de sus disposiciones por cualquiera de las legislaciones autonómicas supone que si: la norma autonómica es *anterior* a la Ley 41/2002, aquélla resulta “desplazada” por ésta, quedando, en consecuencia, inaplicada; b) si es *posterior* la norma autonómica a la Ley estatal, si aquélla contradice lo dispuesto en ésta, estaremos ante una norma inconstitucional por regular una materia de competencia exclusivamente estatal.

No olvidemos, asimismo, en esta dualidad legislativa existente que, en materia de capacidad para prestar el consentimiento informado o para otorgar un documento de instrucciones previas rige la ley personal del paciente, en consecuencia la correspondiente a su vecindad civil (artículos 9.1 y 16.1 ambos del Código Civil); y, además, tengamos presente que precisamente aquellas Comunidades Autónomas con competencia sobre Derecho Civil propio, en una materia como la expuesta, no están legitimadas para introducir una norma sobre conflicto de leyes, pues, se trata ésta de una materia reservada a la competencia exclusiva del Estado (artículo 149.1.8ª Constitución Española)⁶⁹[69].

Desde la perspectiva expuesta, corresponde a continuación el desarrollo de las bases jurídicas, -criterios jurídicos-, en el ámbito estatal como autonómico, sobre los que se sustentan las voluntades anticipadas o instrucciones previas,

como igualmente formando parte de su contenido, o configurándose de forma independiente, las que determinan el tratamiento de los cuidados paliativos.

V. CONCEPTO

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

El artículo 9 del mencionado Convenio de Oviedo, por su parte, conceptúa los **“deseos expresados anteriormente”** como las *“situaciones en que personas con capacidad para discernir hayan expresado con anterioridad su consentimiento, tanto sea asentimiento como rechazo en relación a situaciones previsibles en las que ya no se encontrarían en condiciones de expresar su opinión sobre la intervención”*. Estos deseos están sometidos a principios éticos –antes que jurídicos- al expresar, asimismo, este artículo que *“tales deseos se deben tener en cuenta aunque no necesariamente los expresados con gran anterioridad a la intervención del paciente, sobre todo cuando desde entonces, los conocimientos científicos hayan avanzado notablemente en el caso tratado, lo que justificaría que el médico no respetara el deseo expresado tan lejanamente por el paciente”*.

Y, en esta reseña legislativa, resulta igualmente interesante mencionar, por representar una de las primeras legislaciones, si bien autonómica, donde se regula esta materia, el artículo 8 de la ya citada Ley 21/2001 de Cataluña, en el que se define el documento de voluntades anticipadas como *“el documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma”*⁷⁰[70].

Doctrinalmente, el Notario Segura Zurbano ofrece una definición, no obstante empleando el término testamento vital, en el que señala que éste representa *“la manifestación de voluntad de una persona plenamente capaz para establecer reglas sobre determinadas situaciones personales y patrimoniales que se produzcan en caso de incapacidad puntual o permanente del manifestante”*⁷¹[71]. La profesora Navarro Michel, utilizando de nuevo la

denominación de documento de voluntades anticipadas, la conceptúa como *“una declaración de voluntad formalizada en un documento elaborado por una persona con capacidad suficiente en el cual expresa su voluntad relacionada con el tratamiento médico que acepta o rechaza para el caso eventual de estar en un estado que no le permita expresar su voluntad personalmente. En previsión de que no pueda hacerlo después (por sufrir alguna enfermedad degenerativa o por estar en estado vegetativo persistente o en coma tras una enfermedad o accidente), manifiesta anticipadamente su voluntad a aquel respecto”*⁷²[72].

Interesante es la distinción que hace Francino I Batlle entre el “testamento vital” y el “documento de voluntades anticipadas”, entendiendo éste como un concepto más amplio que engloba aquél. Así, considera el documento de voluntades anticipadas (DVA) como “aquel documento en el que el otorgante, mayor de edad y con capacidad suficiente, en atención a su condición de paciente, actual o potencial, y en el ámbito de su autonomía de la voluntad, da instrucciones al médico responsable sobre los principios generales y criterios concretos que deberán ser tenidos en cuenta a la hora de someterlo, o de no someterlo, a cualquier intervención médica o de aplicarle o no un tratamiento, en previsión de que en aquel momento no sea capaz de expresarlas por sí mismo. Este documento admite otras disposiciones complementarias, entre las cuales destaca el nombramiento de un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que en el caso de que el otorgante no pueda expresar su voluntad por sí mismo, le sustituya en la concreta interpretación y aplicación de las instrucciones, criterios y principios expresados”. El testamento vital hace referencia a “aquel documento de voluntades anticipadas en que se resuelve sobre la aplicación o no de actuaciones médicas que pueden ser determinantes para el alargamiento o interrupción de la vida del paciente”⁷³[73].

De todas ellas cabe deducir, que, en esencia, las instrucciones previas o voluntades anticipadas no son más que declaraciones de voluntad dirigidas a poner en conocimiento de la clase médica cual es nuestra decisión ante cuestiones relacionadas con la propia salud. Supone manifestar nuestro consentimiento a que se practiquen determinadas intervenciones o que se apliquen determinados tratamientos, como igualmente nuestro rechazo a cualquier actuación que nos haga sufrir inútilmente. Se trata de una declaración de voluntad anticipada cuyos efectos tendrán lugar en un futuro, precisamente cuando no sea capaz de expresar directamente cuál es nuestro deseo, nuestro parecer con respecto a determinadas actuaciones, por no estar en condiciones de emitirlo, al impedirlo nuestro estado terminal o irreversible.

VI. CARACTERES

Se pueden predicar como *notas* definitorias de estas declaraciones de voluntad dirigidas a producir efectos en un momento futuro en las que ya no se es dueño de sus propias decisiones: su carácter unilateral, no recepticia, estrictamente personal, aformal y esencialmente revocable⁷⁴[74].

Son declaraciones de voluntad que proceden de una de las partes, que no requieren aceptación y que sólo pueden ser formuladas por el propio interesado, sin que pueda delegarse su realización en un tercero. Se dirigen a producir efectos en vida del declarante y cuya plasmación documental, preferentemente en documento público, determinan su plena validez, perfección y eficacia. Siendo, por último, esencialmente revocables, mientras que la persona que lo otorga se encuentre en la plenitud de sus facultades mentales.

VII. CUESTIÓN TERMINOLÓGICA

Se emplea diversa terminología para denominar una misma institución, así podemos citar la de testamento vital, documento de voluntades anticipadas, instrucciones previas. La mayoría de la legislación autonómica se inclina por la denominación de voluntades anticipadas⁷⁵[75], al igual que lo hace la doctrina. Sin embargo, la legislación estatal opta por la de instrucciones previas⁷⁶[76]. Ambas terminologías responden adecuadamente a lo que representa esta institución, siendo válido el empleo de uno u otra.

Lo que no resulta adecuada es su calificación como “*testamento vital*” o “*testamento biológico*”, proveniente del mundo anglosajón, pues no estamos ante un testamento. El testamento tal como define el artículo 667 del Código Civil es “el acto por el cual una persona dispone para después de su muerte de todos sus bienes o de parte de ellos”. Se trata de un acto de última voluntad, que surtirá efecto una vez producido el fallecimiento del causante (efectos *mortis causa*), a diferencia del documento de voluntades anticipadas que, si bien, coincide con aquél en ser una declaración de voluntad, y revocable, su eficacia es *inter vivos*; aunque las previsiones sobre donación de órganos, -que no constituye una materia estrictamente propia de las instrucciones previas o voluntades anticipadas-, la tengan *post mortem*⁷⁷[77].

VIII. SUPUESTOS DE APLICACIÓN

Estas voluntades anticipadas o instrucciones previas operan sobre la base de la existencia de situaciones variadas en las que una persona pueden encontrarse, y a las que nos hemos referido al inicio de nuestra exposición, como: el estado de coma irreversible; un estado vegetativo persistente;

enfermedades en fase terminal, como una enfermedad de inmunodeficiencia en fase avanzada (SIDA), o una enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (esclerosis múltiple), o en fin la demencia severa debida a cualquier causa en la fase terminal (enfermedad de Alzheimer). Representan patologías que su irreversibilidad no sólo causa un padecimiento físico, que puede ser paliado con medicamentos, sino también un sufrimiento psíquico o moral a la persona que la padece y a su entorno más cercano. Igualmente, deben incluir como supuestos los casos en los que una persona, por la razón que sea, no es capaz ya de emitir un consentimiento válido (enfermedad mental, demencia senil, etc.)⁷⁸[78].

Sobre la previsibilidad de que tales situaciones puedan tener lugar, se han tomado decisiones y, en consecuencia, se ha dado instrucciones acerca de si se aplican o no determinados tratamientos o si se practican o no, igualmente, determinadas intervenciones. Pues, en estos documentos queda plasmadas la última palabra en forma de consentimiento anticipado de todas las decisiones que referente a su salud cualquier persona debería tomar, si la situación de su enfermedad o estado se lo permitiera en el momento que aquellas son padecidas.

El progreso de la ciencia médica y la tecnología en este sector hace que se cuestione qué conviene a una persona cuando se encuentra en un estado irreversible o vegetativo, cuando en otro tiempo, no se hubiera ni planteado, pues el desenlace era inevitable, la muerte.

IX. NATURALEZA

El otorgamiento de voluntades anticipadas supone la expresión máxima de la autonomía del individuo, de la autodeterminación de la persona, tras un proceso de reflexión e información, en la que se plasma las instrucciones a seguir ante determinados tratamientos o actuaciones médicas, para cuando una persona no sea capaz de decidir por si misma.

Este respecto y promoción de la autonomía de la persona constituye la base esencial sobre las que se sustenta la teoría general del negocio jurídico, y recibe toda su fuerza y virtualidad del ordenamiento jurídico estatal, siendo determinado en su ámbito de aplicación por el artículo 1255 del Código Civil, que establece como límites a la autonomía de la voluntad que la misma no sea contraria a la ley, a la moral y al orden publico.

Las plasmación de esta autonomía en la configuración del contenido personal que representan las voluntades anticipadas y, su determinación en el correspondiente documento, supone la afirmación que el negocio jurídico funciona como una “autorregulación de intereses privados”; al que el legislador da valor de ley –por tanto, de norma jurídica- siempre que la persona en su configuración actúe dentro del ámbito o competencia a ella reconocido.

Por tanto, esta expresión anticipada del consentimiento como fuente creadora de norma negocial, exige su observancia por la parte a la que se dirige, siempre que tal norma cumpla con las exigencias y límites legales impuestos⁷⁹[79].

X. RÉGIMEN JURÍDICO

Corresponde a continuación detallar los diferentes criterios sobre los que se sustentan la configuración básica de las instrucciones previas y, por ende, de los cuidados paliativos, tanto en el ámbito estatal como autonómico, desde lo que representa la determinación de su régimen jurídico.

10.1. Elementos personales. Sujetos

El artículo 11.1 de la Ley 41/2002 dispone que para la validez de este tipo de documentos, deberá ser otorgado por *“una persona mayor de edad, capaz y libre”*.

Por tanto, presupone aparte de la capacidad del otorgante para emitirlo, que, éste, tal como hemos indicado en líneas precedentes, tenga, asimismo, un conocimiento claro sobre lo que va a consentir, lo que presupone que haya sido previamente informado; y que la voluntad manifestada y plasmada en el documento de voluntades anticipadas sea libre y real, exenta de vicios que la invaliden, pues, la emisión de la misma como declaración de voluntad que es, en forma de consentimiento anticipado, se sustenta sobre la base firme del principio de autonomía.

Al igual que la Ley estatal, la mayoría de las leyes autonómicas entienden que debe tratarse de personas mayores de dieciocho años, excluyendo de la posibilidad de su otorgamiento tanto a los menores de edad como a los menores emancipados⁸⁰[80]. Sin embargo, no ha faltado alguna legislación como la Ley Foral Navarra 11/2002, que reconoce en su artículo 9.1 capacidad a los menores para otorgar este tipo de documentos. O la Ley 1/2003, de la Comunidad de Valencia en cuyo artículo 17, al igual que la Ley 5/2003 de Andalucía en su artículo 4, permiten manifestar su voluntad anticipada aparte de a la persona mayor de edad, al menor emancipado⁸¹[81].

No obstante, resulta un tanto incoherente esta forma de proceder del legislador estatal, si tenemos presente el tratamiento que dispensa al consentimiento de los menores de edad en el artículo 9.3 c) de la citada LDP al señalar que en el caso de menores *“emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación”*, lo que supone, en consecuencia, que existe una presunción general de madurez para prestar un consentimiento válido en los menores emancipados y, en todo caso, en los mayores de

dieciséis años, todo ello sin perjuicio, por supuesto de que, en un caso concreto pueda demostrarse que un menor de dieciséis años es lo suficientemente maduro para entender la consecuencia del acto médico concreto al que va a ser sometido. De forma que, si nos encontramos ante un menor maduro, esa condición de por sí debe suponer el respecto a su decisión por parte del médico, debiendo informarse a los representantes legales, únicamente cuando el menor lo autorice o cuando el facultativo entienda que no tiene capacidad real para tomar la decisión médica correspondiente, salvo que se trate de intervenciones de alto riesgo, pues la opinión de aquéllos será siempre tenida en cuenta. Ahora bien, si un menor maduro se niega a someterse a una concreta actuación médica, de tal forma que su salud no se vea seriamente afectada, el médico debe respetar igualmente su voluntad aunque los padres quieran que el acto médico se produzca. Sin embargo, si la negativa se refiere a un acto médico imprescindible para proteger su salud o su vida, se produce un conflicto entre dos intereses (el poder de autodisposición del menor sobre su cuerpo y la vida) debiendo primar este último, con lo que se podrá autorizar la intervención, pese a la negativa del menor⁸²[82]. Si la intervención es de extrema urgencia, el médico resultará amparado por el estado de necesidad; si no fuera así y ante la oposición del menor, se deberá solicitar la correspondiente autorización judicial

Desde este planteamiento, lo procedente para seguir en la línea marcada por el legislador cuando regula el consentimiento, debe ser, a nuestro juicio, el reconocer, tanto al menor emancipado, como a los mayores de dieciséis años y a los que han obtenido el beneficio de la mayor edad la posibilidad de manifestar por sí mismo y validamente sus instrucciones previas como forma de expresión anticipada del consentimiento a cualquier tratamiento o intervención, o de rechazo, si fuera el caso, a los mismos⁸³[83], pues, éste representa el anverso del derecho del menor a consentir un tratamiento vital. A dicho argumento, habría que añadir, otro de peso, la capacidad que, en general poseen los menores emancipados conforme al artículo 323 del Código Civil.

Que pueda resultar especialmente difícil de asumir, no lo dudamos y, de ahí quizá la actitud observada por el legislador ante el hecho que, una persona joven de forma anticipada pueda decidir ante situaciones límite o no necesariamente, pero que supongan tomar decisiones sobre que tratamiento se le ha de aplicar cuando no tenga voluntad para prestarla, o que se plantee que hacer ante el supuesto de una enfermedad terminal e irreversible, que es lo que sería más adecuado para sobrellevarla de la manera que menos sufrimiento generase para su persona; estos recelos, sin embargo, no se plantean cuando el consentimiento se presta por un menor con suficiente capacidad de juicio, para decidir sobre un determinado acto médico del mismo o similar alcance, si bien, no residenciable en tales momentos, sino en un tiempo presente que puede poner en peligro su vida (v. gr. la opinión de los padres será tenida en cuenta en los supuestos de actuación de grave riesgo).

No obstante, no faltan autores que consideran lógica esta forma de proceder del legislador, pues, “la proximidad de estas instrucciones a la disposición sobre la propia vida puede explicar que se exija un *plus* de capacidad para expresar una voluntad”⁸⁴[84].

Ahora bien, aparte de la mayoría legal, el citado precepto exige que la persona sea “*capaz*”. Como indicamos al inicio de nuestra exposición, en sede de consentimiento informado, la mayoría de la doctrina coincide en señalar que si el incapacitado tiene suficientes “condiciones de madurez”, esto es, capacidad natural, para querer y entender el significado y alcance de la actuación a realizar, no se deberá prescindir de su consentimiento. Aunque, en todo caso, habrá que estar a lo dispuesto en la sentencia de incapacitación (artículo 210 del Código Civil), y, atender, asimismo, al caso concreto para poder deducir si existe o no la capacidad de discernimiento suficiente en el incapacitado, siendo la declaración de incapacidad un elemento a tener en cuenta a la hora de apreciar aquélla. Como ocurre con el supuesto recogido en el artículo 9.3 a) relativo a los incapaces de hecho, corresponde al médico apreciar si el paciente incapacitado tiene suficiente madurez para poder consentir.

Sobre tales consideraciones, y pese a existir una incapacitación judicial, -en la que nada puede contenerse al respecto-, si el paciente tiene la suficiente capacidad natural para discernir y expresar su consentimiento, máxime si se trata de persona sometida a curatela, no se ve razón que impida que, si el médico responsable de la asistencia determina que éste es capaz, y puede prestar el consentimiento a una determinada intervención o tratamiento, no se le posibilite a estas personas el otorgamiento de instrucciones previas, manifestando, en consecuencia, anticipadamente su voluntad para cuando no se encuentra en condiciones de poderlas prestar personalmente⁸⁵[85].

Ahora bien, tampoco habría duda en admitir dicha posibilidad también en los supuestos de incapaces de hecho. Al no estar incapacitados judicialmente, conservan su capacidad de obrar plena y por tanto, capacidad para realizar válidamente actos jurídicos, correspondiendo al médico determinar, si el paciente la posee para decidir sobre un determinado acto médico (artículo 9.3 a)), porque de no ser así, el consentimiento será sustituido por el del representante, y, a falta del mismo, por el de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Lo que trasladado al campo de las voluntades anticipadas, si puede consentir un determinado acto médico por tener capacidad para ello, en lógica consecuencia y por la misma razón, si posee capacidad suficiente podrá emitir dichas voluntades⁸⁶[86].

En este contexto, lo que parece claro es que como indica Domínguez Luelmo “la incapacitación posterior al documento de instrucciones previas, otorgado en su momento por una persona plenamente capaz, no puede suponer la ineficacia de aquél. Y ello porque puede afirmarse que lo dispuesto en el artículo 11 impide la aplicación del consentimiento por representación regulado en el artículo 9.3”⁸⁷[87].

Las voluntades anticipadas emitidas tienen como destinatario al médico responsable⁸⁸[88], quien cumplirá e interpretará, llegado el caso de no existir representante designado o personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, las instrucciones previas, sin perjuicio de la posible intervención de otros profesionales, como las Comisiones o Comités de Bioética⁸⁹[89]; quienes, asimismo, ante la eventual intervención de familiares y el conflicto que de tal intervención se puede derivar con el facultativo; venga a resultar esencial su actuación para dirimirlo. El artículo 3 de la LDP a propósito del ejercicio del derecho de información define como médico responsable *“el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”*⁹⁰[90].

De forma que, el papel del médico ante esta expresión anticipada de la autonomía del individuo en una determinada actuación o tratamiento, es esencialmente el de respetuosa observancia de su contenido en la línea de lo que representan los principios básicos que informan cualquier actuación en el ámbito sanitario. Supone asumir su rol de garante de un derecho reconocido legalmente al individuo, sin que su desarrollo pueda entrar en conflicto con lo que supone una adecuada actuación médica en el ámbito de la salud. No existe una situación de pulso entre ambas partes en la relación sanitaria, ni de posición de debilidad y fortaleza, sino que, como se dispone en la normativa estatal y autonómica, supone el reconocimiento de un derecho y la asunción de su cumplimiento en la parte correspondiente, por quien tiene el deber de consecución del mismo en los términos determinados legalmente. De ahí que, los profesionales sanitarios, especialmente el médico responsable, sobre la prueba del consentimiento que representan las voluntades anticipadas en las actuaciones sanitarias, estén obligados a: a) aceptar los documentos en que se sustancia la expresión de voluntades; b) respetar y cumplir su contenido sobre los límites establecidos legalmente; c) incorporarlos a la historia clínica; d) tenerlos en cuenta en las decisiones que asume; e) razonar por escrito, en la misma historia clínica, la decisión final y el porqué no ha podido seguir lo que estaba indicado en caso de ser así; d) informar a los pacientes sobre el carácter, alcance y finalidad que supone prestar un documento de voluntades anticipadas; f) aconsejar y ayudar en la orientación y desarrollo de tales voluntades⁹¹[91].

10.2. Elemento real. Contenido

En el documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, tal como hemos indicado en líneas precedentes, una persona deja constancia expresa de las instrucciones a tener en cuenta en relación a cualquier intervención en el

ámbito de la salud, para cuando se encuentre en una situación que le impida expresar por sí misma su voluntad. Asimismo, se ha puesto de manifiesto que, estas voluntades anticipadas suponen, valga la redundancia, una manifestación anticipada del consentimiento informado en el marco del respeto a la autonomía del paciente. Precisamente, cuando la Ley estatal se refiere al consentimiento señala que, se prestará verbalmente como regla general, salvo que se trate de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, en la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente que se prestará por escrito (artículo 8.2). E igualmente, indica en el artículo 9 que la información que se debe proporcionar al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, se extiende a las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad; los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente; los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención; y las contraindicaciones⁹²[92].

Esta extensión del contenido del consentimiento informado viene referida a una concreta actuación a llevar a cabo en el momento en que éste se solicita al paciente por el médico responsable.

En este contexto, el derecho a la información previo al consentimiento puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica (artículo 5.4 de la LPD); y ser, asimismo, rechazada por el propio paciente ante el supuesto de diagnóstico fatal.

Pues bien, en el supuesto que estamos analizando, cabe también que las voluntades anticipadas se otorguen en previsión de una concreta situación de enfermedad o intervención médica y que se emitan, previa información en los términos indicados⁹³[93]; o lo más frecuente, que se otorguen de forma genérica o preventiva para el caso de que aquella situación u otras lleguen a producirse. Igualmente, el otorgante puede adoptarlas estando sano, sin pensar en situaciones concretas; o estando enfermo, cuando su propia patología y evolución permiten fijar las situaciones y etapas ante las que el paciente se va encontrando, disponiendo al efecto cómo se debe proceder. Precisamente, en este último caso, en que se conoce el proceso patológico, resulta más fácil concretar el alcance con qué se pretende dotar a aquéllas.

Desde tal perspectiva, el contenido del documento de voluntades anticipadas puede extenderse: a) las instrucciones a tener en cuenta en el momento en que el propio paciente no pueda emitir su voluntad; b) una jerarquía de valores y opciones vitales del paciente que cobran especial importancia en la sustanciación de los voluntades anticipadas expresadas de forma genérica o preventiva; c) la designación de un representante; c) otras declaraciones posibles, como donación de órganos⁹⁴[94].

A) *Las instrucciones previas sobre las actuaciones sanitarias.*

Sobre la base de una serie de supuestos de hechos clínicos considerados relevantes para tener en cuenta en el caso de que se produzcan o, concretizado éstas simplemente sobre uno específico, al considerarse éste prioritario, -sin perjuicio de que posteriormente se ratifique en otro documento, con la ampliación a otro u otros supuestos-, dichas instrucciones podrán indicar la aplicación de determinadas técnicas terapéuticas posibles para mantener y alargar la vida; o de procedimientos de sedación o analgesia, si se llega a la fase terminal de la enfermedad, que eviten el sufrimiento psíquico y el dolor físico; o, señalar que se agoten todos los posibles tratamientos existentes sobre una determinada dolencia o de varias, -si fuera el caso-, siempre que no sean desproporcionados o extraordinarios en su aplicación o resultado; o, igualmente, incluir la negativa a recibir un determinado tratamiento vital o a interrumpir el ya iniciado, cuando se demuestra ineficiente para la satisfacción de determinados valores o para mantener un adecuado nivel o calidad de vida; o que, prolonguen temporal y artificialmente la vida sin ningún resultado positivo; o, en fin, la exclusión de determinadas actuaciones de recuperación (orden de no recuperar); o la indicación de que actos médicos se aceptan aplicar en cualquier supuesto, por ejemplo, mediante técnicas de soporte vital, o se descartan, en todo caso: ventilación mecánica, la alimentación e hidratación artificiales; tratamiento de quimioterapia, diálisis, fluidos intravenosos, cualquier tipo de cirugía agresiva etc.).

Ahora bien, la negativa a la realización de determinadas acciones terapéuticas, nada impide que, se acompañen de la aplicación de toda clase de cuidados o atenciones paliativas que, previa información, se puedan aplicar y se deseen recibir⁹⁵[95].

Y, asimismo, que, en el seno de estas instrucciones, se concretice cuáles son los criterios que han de tener en cuenta a la hora de operar sobre determinados valores, calidad de vida, y expectativas personales de quien las otorga, a los efectos de priorizar su aplicación en un sentido u otro; como el que se fijen las situaciones clínicas sobre las que se quiere, actúen tales instrucciones (estado vegetativo crónico, como profundo, dolor intenso, irreversibilidad, estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal, etc).

Frente a la parquedad del artículo 11 de la LDP con relación a esta cuestión, varias leyes autonómicas, sin embargo, vienen a ser mucho más explícitas y, en tal sentido, especifican algunas de las instrucciones que se pueden establecer. Así, el artículo 34.3 de la Ley 7/2002 de Cantabria dispone que el documento tipo a elaborar por la Consejería competente en materia de sanidad *“incluirá la posibilidad de establecer el rechazo de los procedimientos de soporte vital, la petición de sedación y/o analgesia en los casos terminales, rechazar tratamientos que prolonguen temporal y artificialmente”*⁹⁶[96]. Por su parte, el artículo 6.2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid dispone que

“las instrucciones sobre el tratamiento puede incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas que se deseen recibir, aquellas que no se deseen recibir u otras cuestiones relacionadas con el final de la vida, siempre que sean conformes con la lex artis”. Desde otra perspectiva, el artículo 5.1 C) letras a) y c) de la Ley 9/2005 de La Rioja indica respecto de los cuidados o el tratamiento a los que quieren o no quieren someterse la persona: *“a) que se agoten los tratamientos indicados sobre sus dolencias, siempre que no sean desproporcionados en su aplicación o en relación a su previsible resultado”;* y *“c) su voluntad contraria a que no se prolongue temporal y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante”;* y reitera este último el artículo 6.6 de la Ley 2/2002 de La Rioja con referencia a los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal al señalar que *“los enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja son titulares de todos los derechos recogidos en esta Ley también en su procesos terminales y en el momento de su muerte. En este sentido tienen derecho: a) A morir en pleno uso de sus derechos, y especialmente, el que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida”*⁹⁷[97].

B) La designación o nombramiento de representante.

Tal como dispone el artículo 11.1 el otorgante de un documento de voluntades anticipadas puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor válido con el médico o el equipo sanitario, y procure el cumplimiento de las instrucciones previas⁹⁸[98]. Al no poder preverse y objetivar en aquel documento todas las situaciones posibles, pues, resulta difícil que se puedan conocer de antemano; se suelen concretizar y, en consecuencia, reducir al máximo el contenido de tales documentos; de ahí que, resulte especialmente relevante la existencia de un representante que sirva, precisamente, para suplir estas posibles limitaciones de contenido al tiempo de hacerlas efectivas. Coincide la mayoría de la doctrina en afirmar que su nombramiento tiene como principal finalidad la toma de decisiones en lugar del otorgante, cuando éste no puede hacerlo por sí mismo. Por tanto, está autorizado para consentir o rechazar un tratamiento médico, dentro de los límites o márgenes establecidos por el propio paciente en el documento. Asimismo, deberá tener acceso a la información confidencial sobre el estado de salud de éste, y, actuar siguiendo las instrucciones establecidas en el propio documento. Y, ante la falta de instrucciones expresas sobre una determinada actuación, deberá, como interprete máximo de la voluntad del otorgante, actuar conforme hubiera sido el deseo de éste; no decidiendo en su lugar arbitrariamente, salvo autorización expresa en contrario. Para ello tendrá en cuenta la jerarquía de valores que el paciente haya expresado en el propio documento, o que, a falta de mención expresa, conozca de la relación de confianza existente con éste⁹⁹[99]. En esencia, el representante, tal como indica Francino i Batlle “no sólo va a aplicar, interpretar y resolver las posibles

dudas que se planteen en relación con determinadas previsiones clínicas hechas por el paciente en el propio documento de voluntades anticipadas, sino que se le encomienda también la solución de cualesquiera otras cuestiones, delegándole en general la prestación del consentimiento informado que según la ley hay que prestar en todo caso”100[100]

Desde esta perspectiva, aunque la figura del representante puede, tal como hemos indicado, aclarar cuál es la voluntad del paciente, dependiendo de las diversas circunstancias en que se puede encontrar éste, cuando una concreta situación no está prevista en el documento; de lo que no cabe duda es que resulta esencial, dar prioridad a la voluntad expresada por el paciente, de acuerdo con los criterios generales de interpretación101[101]. En todo caso, ante un conflicto entre los deseos expresados por el paciente en sus voluntades anticipadas y el representante designado, los expertos en bioética entienden que dicho conflicto debe ser resuelto por el médico, teniendo en cuenta siempre el interés del paciente.

En cuanto a su naturaleza, la mayoría de las legislaciones autonómicas califican al representante de interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario102[102]; sin embargo, en el sentir mayoritario de la doctrina se opta por considerarlo como un auténtico representante voluntario, encajable, al igual que para el supuesto de consentimiento informado, dentro de los llamados apoderamientos preventivos103[103], al que se le aplican la normativa relativa al mandato104[104], y aún siendo la persona que otorga el documento posteriormente incapacitada, tras la reforma indicada por Ley 41/2003, no se extingue por tal hecho el poder otorgado (artículo 1732 apartado segundo del Código Civil). Obviamente, se tratará de un “mandatario” con un ámbito de legitimación referido en concreto a la toma de decisiones personales105[105], y, que actúa y decide, (dentro de ciertos límites) en interés y por cuenta de otra persona. No se tratará, por tanto, de un nuncio ni como se ha llegado a calificar de un “albacea sanitario”, que se limite a ejecutar lo dispuesto en el documento de voluntades anticipadas, pues, su función es la de una representación activa y constructiva, no puramente instrumental106[106].

Sin embargo no faltan autores que consideran que, descartada su consideración de fiduciario *post-mortem*, o, incluso la de representante, la persona designada en un documento de voluntades anticipadas es sólo un legitimado por la ley para la toma de decisiones que se le encarguen y de acuerdo con las instrucciones que le da el interesado; en esencia, estamos

ante una legitimación indirecta por sustitución más que por representación, un *tertium genus*, a caballo entre la representación legal y la voluntaria¹⁰⁷[107].

En este contexto, el nombramiento de un representante, -se le otorgue una u otra naturaleza-, a falta de mención expresa en contrario en el citado artículo 11.1, podrá tener lugar en el mismo documento de instrucciones previas, -que será lo habitual-, o en otro separado¹⁰⁸[108]. En alguna legislación autonómica, se exige, además, la constancia por escrito de la aceptación de su nombramiento¹⁰⁹[109].

Por otro lado, al igual que ocurre con las formalidades, nada se indica en dicho precepto acerca de quien puede ser representante. En principio, cualquier persona vinculada al paciente por vínculos familiares, o en quien éste confíe, o tenga con él una estrecha relación de confianza puede ser designado como tal, máxime, si como hemos indicado al inicio de este apartado, debe, al menos, el representante ser persona que conozca la voluntad y los valores del otorgante cuando ante situaciones no previstas o dudosas, tenga que determinar cuál hubiera sido la forma de proceder del paciente¹¹⁰[110]. No obstante, frente a la generalidad de los términos expresados, como viene siendo práctica habitual, alguna legislación autonómica ha previsto una serie de personas que por razón de su cargo, o por haber intervenido en la formalización del documento, o aún habiendo existido un vínculo de afectividad, éste ha desaparecido, no pueden ser representantes. Así el artículo 2.3 a) de la Ley del País Vasco dispone que *“cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitadas legalmente para ello puede ser representante con la salvedad de las siguientes personas: el notario; el funcionario o el empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas; los testigos ante los que se formalice el documento; el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas; y, el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante”*¹¹¹[111]. Y, la letra b) del citado apartado y artículo en relación con el cónyuge o pareja de hecho determina que su nombramiento *“se extingue a partir de la interposición de la demanda de nulidad, separación o divorcio o a partir de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación, será necesario en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento”*.

Han de tratarse, por tanto, de personas mayores de edad y que no hayan sido incapacitadas, en esto coincide la mayoría de la doctrina¹¹²[112], salvo alguna opinión aislada que, permite que un menor emancipado pueda ser representante en base a lo previsto en el artículo 1716 del Código

Civil113[113]. Si se exige la mayoría de edad para otorgarlo, siendo coherentes, debe mantenerse esta exigencia para quien va a ocupar el cargo de representante.

No existe inconveniente en que se puedan nombrar más de un representante en el documento de instrucciones previas, para que intervengan, cuando no pueda hacerlo el representado. Si bien, conviene que se especifique si van a actuar simultáneamente, en cuyo caso, se exigirá que se determine, si van a proceder de forma mancomunada o solidariamente; o, si van a actuar sucesivamente, para el caso de incapacidad o fallecimiento del anterior nombrado114[114]. En todo caso, se debe precisar los criterios conforme a los cuales deben actuar cada uno de los representantes en función de los supuestos y circunstancias previstas en el propio documento115[115].

Ahora bien, el no nombramiento de un representante/s, puede determinar, que en caso que se tengan que suplir posibles lagunas existentes en el propio documento de voluntades anticipadas, o surjan problemas interpretativos que precisen señalar cuál es la posible voluntad del otorgante, se deba recurrir al consentimiento por representación previsto en el ya citado artículo 9.3 de la LDP.

C) Otras declaraciones o previsiones contenidas en el documento.

Se puede prever, con el fin de evitar sufrimiento, la aplicación de cuidados paliativos, en particular el del dolor, facilitándolo en un entorno adecuado. A tal posibilidad responden alguna normativa autonómica116[116]. Por cuidados paliativos se ha de entender *“la asistencia activa e integral para las personas de enfermedad terminal y sus familiares, brindada por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud”*. Tienen por objeto: 1) Reafirmar la importancia de la vida aún en la etapa terminal; 2) Establecer un cuidado activo que no acelere la muerte ni tampoco la posponga artificialmente; 3) Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas angustiantes; 4) Integrar los aspectos físicos, psicológicos y espirituales del cuidado; 5) Facilitar que la persona enferma lleve una vida tan activa como sea posible; 6) Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad de ser querido y sobrellevar el duelo.

En España, -a diferencia de otros países como Francia que, en su Ley nº 2005-370 ya citada prevé expresamente la potenciación e implantación global de los cuidados paliativos, y después de la reciente crisis del hospital Severo Ochoa de Madrid-, se ha revelado las carencias del sistema de cuidados paliativos y la necesidad de una regulación específica estatal. No resulta suficiente el hecho de que la atención en cuidados paliativos sea ofertada como prestación específica dentro del Catálogo de “prestación de atención primaria” que recoge

la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud¹¹⁷[117], aunque representa un gran paso.

Como igualmente lo es, el hecho que la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso haya recientemente aprobado por unanimidad una Proposición no de Ley, transaccionada por PSOE y PP, en la que se propone una evaluación de la situación de los cuidados paliativos en España y de la aplicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobado el 18 de diciembre de 2000. Este Plan tiene por objeto garantizar los cuidados paliativos en los pacientes en fase terminal, dentro de un programa de atención integral y personalizado, mejorar la calidad de vida de estos enfermos y sus familias y asegurarles que reciben el tratamiento adecuado del dolor, respetando su autonomía y su participación en la toma de decisiones.

Asimismo, la iniciativa parlamentaria propone fomentar la creación de unidades de cuidados paliativos en todas las Comunidades autónomas, mediante el Fondo de Cohesión Sanitario, asegurando la cohesión sanitaria y la corrección de desigualdades; y la adopción de medidas para facilitar la relación médico-paciente, que permita la recuperación y afianzamiento de la confianza mutua, en el marco del respeto de los derechos de los pacientes y de garantía de los derechos de los profesionales sanitarios en su ejercicio profesional¹¹⁸[118].

No obstante, en este contexto, resulta chocante que la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa rechazará el 27 de abril de 2005 un proyecto de resolución que pedía promover los cuidados paliativos, la generalización de la asistencia a domicilio, el testamento vital y evitar el “ensañamiento terapéutico” con los enfermos terminales¹¹⁹[119].

Por otra parte, tras este breve paréntesis, además de tratamientos paliativos, se pueden incluir también en el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, entre otras previsiones, aquellas relativas a la donación de órganos o tejidos bien para trasplantes, tratamientos, o proyectos docentes o de investigación¹²⁰[120], al destino que se le quiera dar al propio cuerpo, lo que exigirá tener presente la regulación relativa a las autopsias clínicas o similares¹²¹[121]; sobre cómo quieren pasar los últimos momentos de su existencia¹²²[122]; sobre el entierro o el duelo¹²³[123], o, en su caso, sobre la incineración. En esencia, todas aquellas que el paciente considere necesarias para que se lleven a cabo en el momento que se vea imposibilitado para expresarlas por sí mismo

Señala Navarro Michel que también sería conveniente si se trata de mujer en edad fértil, que se llevase a cabo alguna especificación sobre qué hacer, ante

la posibilidad de que, aquélla se encuentre embarazada¹²⁴[124]. E igualmente, indica Domínguez Luermo que, sobre la base de lo dispuesto en el artículo 5 de la LDP, pueda el enfermo disponer, anticipando su voluntad, que no sea informado en el supuesto de diagnóstico fatal¹²⁵[125].

Asimismo, si el que otorga tales voluntades es testigo de Jehová, nada impide que pueda manifestar en el documento la negativa al que se le practique cualquier tipo de transfusión.

D) La expresión de objetivos vitales y opciones personales.

Por la expresión de los mismos en los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas optan algunas legislaciones autonómicas, ante el silencio de la normativa estatal¹²⁶[126].

Viene a suponer la concretización de aquellas opciones vitales; de aquellos valores éticos o morales, sociales, religiosos y, filosóficos de un paciente. Lo que, además de servir de orientación en la toma de decisiones en el momento de aplicar un determinado tratamiento o practicar una concreta intervención; ayudarán a interpretar las instrucciones previas¹²⁷[127]; y, asimismo, proporcionarán una comprensión completa de las preferencias de un paciente¹²⁸[128].

10.3. Elementos formales

El artículo 11.2 de la LDP establece que las instrucciones previas deberán constar por escrito, si añadir ninguna otra formalidad¹²⁹[129]. Por otra parte, en su apartado 5 se indica que *“con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas”*. De manera que, se delega a la regulación de las respectivas Comunidades Autónomas la imposición de alguna otra formalidad. Se ha criticado esta forma de proceder por algún autor, al considerar que hubiera sido más conveniente establecer una regulación supletoria sobre la forma de otorgar las instrucciones previas, para aplicar en aquellas Comunidades Autónomas que carecen aún de dicha normativa, pues de esta forma sus ciudadanos se verán privados de dicha posibilidad al no estar fijado el procedimiento para emitir su voluntad¹³⁰[130]. En todo caso, y respetando este parecer, la forma de otorgarlo sí se explicita en el legislación estatal, al establecerse en la misma que será por escrito, no de forma verbal en

principio, como se conviene, sin embargo, para la prestación del consentimiento informado. No obstante, la expresión literal de la Ley, no parece impedir la posibilidad planteada en instancias autorizadas, de admisibilidad de las voluntades verbalmente expresadas al médico o los familiares de manera reiterada, y reflejadas en la historia clínica, donde tendrán constancia escrita¹³¹[131]. Desde la perspectiva expuesta, si bien, la forma escrita exigida, permitirá también su prestación en documento privado o público¹³²[132].

En atención a esta consideración, la mayoría de las normas autonómicas establecen dos formas: ante Notario, sin necesidad de testigos; y ante tres testigos¹³³[133].

* Ante *Notario*: corresponde al mismo como fedatario público, y bajo su responsabilidad, garantizar con su fe pública la capacidad del otorgante, que ha sido previamente informado del contenido del documento, que en éste se contiene su voluntad y, que se corresponde con la declarada por él mismo; que no existen vicios que la invaliden; y, que el contenido del documento no ha sido alterado¹³⁴[134]. Puede plasmarse en escritura pública o en un acta de manifestaciones; siendo, a nuestro parecer, más adecuado el optar por el primer tipo de documento citado, en base a lo dispuesto en el artículo 144.2 del Reglamento Notarial¹³⁵[135].

Se puede dar la posibilidad de que en la misma escritura pública se establezca la “autotutela” y las “directrices anticipadas” conformando un todo. O que sea en la misma escritura de autotutela, en la que a parte del nombramiento del tutor, organización de la tutela, posible remuneración de su cargo, y demás cuestiones relativas a la administración y disposición del patrimonio del tutelado, se fije lo que se denomina el contenido personal de la tutela y se disponga de cuestiones en cuanto a su cuidado o asistencia, la posibilidad o negativa a recibir determinados tratamientos médicos, su conformidad a un posible internamiento en una institución asistencial adecuada con las cautelas que exige el artículo 763 de la LEC; o no existiendo ésta última, en el documento de apoderamiento se prevea como contenido el cuidado de la persona y determinadas directrices de actuación con relación al apoderado en lo referente a la esfera personal del poderdante; o en fin que, sin contener más que actuaciones en la esfera patrimonial del éste, el designado como apoderado sea, asimismo, el representante en la escritura de instrucciones previas que se otorgue.

* Ante *tres testigos*: otorgado en documento privado, se desplaza sobre los testigos ahora la responsabilidad sobre la identidad, capacidad y voluntad del otorgante y de su firma en el correspondiente documento¹³⁶[136]. Deberán ser

mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Se exige, además que, al menos dos de ellos no tengan relación de parentesco con el otorgante hasta el segundo grado, ni estén vinculados con él por relación patrimonial¹³⁷[137]. A lo que añaden otras legislaciones autonómicas que tampoco podrá ser testigos ni el cónyuge, ni quien tenga una relación análoga afectiva a la conyugal¹³⁸[138]; ni, asimismo, quien tenga “relación laboral, patrimonial o de servicio” con el otorgante¹³⁹[139].

Ahora bien, esta comprobación de la identidad del otorgante, como la relativa a la existencia, identidad e idoneidad de testigos, y de su firma, se puede llevar a cabo mediante la legitimación notarial de firmas, sin perjuicio de poder plantearse la posibilidad de un sistema de comprobación administrativa en el propio centro sanitario que atiende al paciente, por parte de la persona responsable y habilitada para este fin¹⁴⁰[140]. En todo caso, puede resultar necesario para una mayor eficacia probatoria que, tales operaciones como la firma por ambas parte del documento (testigos y otorgante), se lleven a cabo de forma unitaria en el tiempo y en un solo acto (principio de “unidad de acto”).

Por otra parte, si se opta por redactar tales instrucciones en documento privado, para facilitar la redacción del mismo, se puede optar por valerse de los modelos o formularios ya existentes, sin perjuicio de adoptar una fórmula mixta entre formulario y libre redacción de la persona¹⁴¹[141].

No obstante, algunas otras Comunidades plantean la posibilidad de una tercera forma de expresar las voluntades anticipadas, así la Ley 7/2002 del País Vasco, aparte de las formas, notarial y ante tres testigos, permite en su artículo 3.2 letra b) la formalización ante *“el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas”*¹⁴²[142]. Por su parte, el artículo 5.2 b) de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid dispone el otorgamiento *“ante el personal al Servicio de la Administración, en las condiciones que se determinen mediante Orden del Consejero de Sanidad y Consumo. Desde la Consejería de Sanidad y Consumo, en la forma que reglamentariamente se determine, se garantizarán mecanismos de formalización en todas las áreas sanitarias”*. Igualmente, el artículo 30.2 b) de la Ley 8/2003, de Castilla y León establece como cauce para expresar las voluntades anticipadas, el que se preste *“ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia de Sanidad, en las condiciones que se determinen reglamentariamente”*¹⁴³[143]. Y, finalmente, la Ley 1/2003, de Valencia que en su artículo 17.3 c) hace una remisión general a *“cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente”*¹⁴⁴[144].

Ahora bien, cualquiera que sea la forma que se observe para la declaración de voluntades anticipadas, deberá contener entre otros extremos, además del contenido que lo conforma y que hemos analizado oportunamente en líneas precedentes, la identidad del otorgante, lugar fecha y hora en que se firma, la firma de quien la suscribe, la del notario, la de los testigos o del funcionario que la otorgan, en su caso; y la del representante nombrado¹⁴⁵[145].

En todo caso, se debe hacer mención de forma razonada en la historia clínica del paciente, del documento donde se contengan las voluntades anticipadas¹⁴⁶[146]. Asimismo, hemos de señalar que, algunas leyes autonómicas establecen, además, el deber de entregar el documento al centro sanitario donde el paciente sea atendido, bien por él mismo, sus familiares o representantes¹⁴⁷[147]. Lo que facilitará el conocimiento de su existencia, si no se ha inscrito en el Registro correspondiente. Aunque, no se estableciera como tal deber, resulta necesario y conveniente proceder a tal entrega. En todo caso, como dispone el número 2 del artículo 11 de la LDP cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona.

La distintas exigencias formales existentes en las diferentes legislaciones autonómicas y que hemos expuesto, no predeterminan la operatividad de los documentos de voluntades anticipadas otorgados cumpliendo con las formalidades exigidas conforme a una legislación autonómica, cuando aquéllos han de tenerse en cuenta a lo hora de aplicar un tratamiento a un paciente en otra Comunidad Autónoma distinta del lugar en que se otorgaron, y donde su propia legislación exige otras formalidades, siempre que se respete la exigencia básica de la forma escrita que impone la legislación estatal.

XI. LÍMITES

El artículo 11.3 de la LDP establece que *“no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones”*.

Tres, pues, son los límites que se indican en la citada norma estatal.

a) *Con respecto las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico*. Este límite, recogido igualmente en la práctica totalidad de las leyes autonómicas¹⁴⁸[148], determina que no se pueden emitir instrucciones que vayan en contra de cualquier norma imperativa. En lógica consecuencia, el legislador está pensando en la posibilidad de que se solicite la eutanasia activa directa voluntaria. Como bien sabemos, el artículo 143 de la Ley Orgánica

10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal, castiga la cooperación con actos necesarios al suicidio de una persona, aunque medie la voluntad del afectado con la pena de dos a cinco años (número 2); y, con la pena de seis a diez años para la prestación de una cooperación “que llegara hasta el punto de ejecutar la muerte” (número 3), asimismo, dispone el número 4 con claridad que *“el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjere graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”*¹⁴⁹[149].

Se excluye, por tanto, la posibilidad de solicitar la eutanasia activa directa, pero no la posibilidad de solicitar la retirada o el no inicio de determinados procedimientos de mantenimiento artificial de la vida, lo que se conoce como eutanasia pasiva¹⁵⁰[150]; o, la petición de uso o administración de los medios más apropiados para evitar el dolor, aunque comporte una aceleración de la muerte, eutanasia activa indirecta. Sucede que en esta última modalidad de eutanasia el médico procede al suministro de analgésicos para aliviar los padecimientos o sufrimientos del paciente, asumiendo que los mismos provocarán casi seguro el acortamiento de su vida¹⁵¹[151]. Resulta, en esencia, procedente, en los términos indicados, la aplicación de tratamientos paliativos, sin que sean utilizados para otros fines que no sean el alivio del dolor o del malestar.

No obstante, se ha planteado la posibilidad de deducir, a partir del tenor literal del citado precepto *“no serán aplicadas”*, la posibilidad de incluir dentro del documento la petición de eutanasia activa, por cuanto el momento para determinar si son contrarias al ordenamiento jurídico, es precisamente cuando el paciente no puede expresar por sí mismo la voluntad, y, ha de atenderse a la otorgada anticipadamente ante una determinada actuación; puede darse el caso de que cuando ésta se haga efectiva, se hubiera ya despenalizado la eutanasia. En tanto esto suceda, si las voluntades anticipadas tuviesen que aplicarse ahora, tales voluntades se tendrían por no puestas¹⁵²[152].

b) Por otra parte, la referencia a las instrucciones contrarias a la *lex artis*¹⁵³[153], o a la *“buena práctica clínica”*, tal como lo denomina alguna de las legislaciones autonómicas¹⁵⁴[154], como concepto jurídico indeterminado viene a dotar de cierta incertidumbre a lo que constituye la eficacia de los documentos de voluntades anticipadas¹⁵⁵[155]. Es posible que en el momento de otorgarse tales documentos no se tuviera conocimiento de las posibilidades, de los avances que ahora ofrece la ciencia médica para afrontar una

determinada enfermedad¹⁵⁶[156]. Como tal límite debe operar en todo caso sobre la decisión de aplicar un determinado tratamiento médico ante la irreversibilidad del estado del paciente, (por ejemplo, se trata de instrucciones relativas a intervenciones o actuaciones médicas que éste desea recibir pero resultan contraindicadas para su patología); y no, tanto, sobre la negativa a recibirlo¹⁵⁷[157]. En tal supuesto, estaría justificado que no se respetará la voluntad del paciente; si bien, no cabe duda que no se trata de una decisión fácil de afrontar y de asumir por el médico que debe cumplirlas¹⁵⁸[158].

El criterio de la buena práctica clínica o de la ética profesional puede igualmente plantear problemas de objeción de conciencia en la clase médica, entendiéndose que va contra su criterio profesional actuar en la forma expresada por el paciente¹⁵⁹[159].

c) Por último, el tercer límite de los expuestos es el que mayor problema puede plantear, pues, las instrucciones previas, precisamente, pueden referirse a un supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas, que no se corresponde con la situación real ahora planteada; no existe, en consecuencia, ninguna instrucción previa al respecto, a la que halla que atender. Como hemos indicado en líneas precedentes, resulta prácticamente imposible elaborar un documento donde se contengan todos los supuestos y situaciones posibles que puedan acontecer en un futuro y las posibilidades que, asimismo, pueda ofrecer la medicina. En este sentido, las previsiones contenidas en el documento de voluntades anticipadas ante la nueva realidad surgida, pueden quedar desfasadas, o, en todo caso, no tener conexión alguna, con la necesidad de actuación actual y con el avance de la ciencia. No procede aplicar una instrucción previa otorgada en previsión de una enfermedad irreversible, a las consecuencias derivadas de un accidente de circulación, cuando éste no presenta el mismo presupuesto inicial del cual aquélla, sin embargo, parte: su irreversibilidad. Se trata de evitar la *analogía contra vita*¹⁶⁰[160].

En estos supuestos, se ha de llevar a cabo una interpretación de la voluntad del otorgante, valiéndose para ello de los mismos criterios que se utilizan para interpretar la voluntad del testador, aunque, no estemos ante un testamento en sentido estricto, tal como señalamos en su momento¹⁶¹[161]. Ahora bien, en esta labor interpretativa y, en algunos casos, integradora de la voluntad del otorgante, ocupa un lugar destacado el representante.

Pues bien, de lo que no cabe duda es, que ante todo debe atenderse como criterio prioritario a la voluntad del que emite las instrucciones anticipadas,

acompañado del principio de actuación en beneficio del paciente, criterio que debe presidir la actuación médica¹⁶²[162].

Ahora bien, a estos tres límites constatados expresamente en el citado artículo 11 de la LDP, algunas legislaciones autonómicas añaden uno más, cuando las instrucciones relativas a las intervenciones médicas, que la persona otorgante haya manifestado que desea recibir, resulten contraindicadas para su patología¹⁶³[163].

XII. EFICACIA Y REVOCACIÓN

Las voluntades anticipadas deberán ser tenidas en cuenta por parte de los profesionales sanitarios cuando el paciente no se encuentre en situación de expresar personalmente su voluntad, y, por tanto, de emitir el correspondiente consentimiento¹⁶⁴[164]. En su aplicabilidad al supuesto de hecho concreto, no partimos necesariamente del valor vinculante y de observancia imperativa de las mismas, sino que es necesario adaptar, a través de una interpretación de la voluntad emitida por el paciente y plasmada en el documento, las disposiciones contenidas en él a la realidad existente y no prevista.

Lo cierto es que, en la relación médico-paciente, máxime si está basada en la confianza y conocimiento mutuo, el valor que la Ley concede a la voluntad emitida anticipadamente por el paciente viene a constituir uno de los criterios esenciales a tener en cuenta por el médico a la hora de tomar una decisión sobre la aplicación o no de un tratamiento, o la realización o no de una determinada intervención. La inobservancia de aquella voluntad por parte del facultativo o su indebida aplicación o interpretación, puede dar lugar a responsabilidad patrimonial, al igual que sucede con la falta de información o la falta de prestación del consentimiento¹⁶⁵[165]. Igualmente, se ha considerado que la desatención de las instrucciones puede ser sancionada jurídicamente, -idea que refuerza, en principio, el carácter vinculante de los documentos de instrucciones previas-, lo que cursa paralelo con la hipótesis de imposición no consentida de un tratamiento médico, particularmente el tratamiento paliativo; lo que equivale para unos a un delito contra la integridad moral¹⁶⁶[166]; mientras que para otros se califica bien como una coacción, bien como un delito de lesiones¹⁶⁷[167].

No obstante, no tendrán lugar tales responsabilidades por la inaplicabilidad de las instrucciones, si la persona (paciente) tiene capacidad para expresar su consentimiento, en los términos vistos; pues, en tales supuestos, prevalecerá

la prestación de éste sobre la expresión de las voluntades anticipadas o instrucciones previas¹⁶⁸[168].

Ahora bien, esta declaración de voluntad plasmada en un documento para que tenga plena operatividad, no es necesario proceder a su renovación posterior cada determinado periodo de tiempo con el fin de adaptar la voluntad declarada a los posibles cambios de parecer o a los nuevos avances de la medicina, como viene siendo práctica habitual en algunas legislaciones, tal como hemos precisado en líneas precedentes¹⁶⁹[169], y resultaría aconsejable para evitar precisamente no sólo problemas interpretativo, sino también de obsolescencia ante una nueva realidad. La aplicación de lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 11 de la LDP y el nombramiento de representante en los casos de desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer en un momento posterior la medicina, posibilitan la adaptación de la voluntad declarada por el otorgante en el documento a la nueva realidad existente.

Dicho lo cual, no impide que la voluntad o voluntades anticipadas plasmadas en el correspondiente documento sean revocadas cuando se estime oportuno por parte de quien las ha emitido, pues, es frecuente que el enfermo cambie de parecer o criterio a lo largo de su existencia; especialmente, a medida que su enfermedad evoluciona¹⁷⁰[170]. Al respecto el artículo 11.4 precisa que las instrucciones previas se pueden revocar libremente en cualquier momento¹⁷¹[171]. Debe admitirse cualquier forma, siempre que se plasme por escrito, y esté firmado por el paciente, procediéndose a su incorporación en la historia clínica y al Registro de Voluntades Anticipadas¹⁷²[172].

No obstante, nada impide que, además de la posibilidad de revocación, se opte por la modificación o la sustitución de las voluntades anticipadas o instrucciones previas en todo o en parte¹⁷³[173].

XIII. REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

El artículo 11.5 de la LDP, con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en cada uno de las Comunidades Autónomas, se crea el Registro Nacional de Instrucciones Previas en el seno del Ministerio de Sanidad y Consumo, que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud¹⁷⁴[174].

Dicho Registro tiene como principal finalidad, precisamente, el dar publicidad de la existencia y, en su caso, del contenido del documento de las voluntades anticipadas otorgadas en cualquier momento y lugar, como de su modificación o revocación. Para lo cual, será necesario que las Comunidades Autónomas comuniquen a este Registro Nacional, los documentos de cuya existencia tenga conocimiento, pues, hemos de ser conscientes que la continua movilidad de los pacientes a lo largo del territorio español y del consiguiente posible ingreso en un centro sanitario distinto del Municipio o Comunidad autónoma donde se inscribió aquél, así lo exige¹⁷⁵[175].

Ahora bien, esta inscripción no es obligatoria; no constituye un requisito de validez de tales documentos; carece, por tanto, de efectos constitutivos¹⁷⁶[176]. Puede incorporarse éstos a la historia clínica del paciente; si bien, ha de tenerse presente que la misma puede no existir aún, al tratarse de persona sana; o no contener las modificaciones posteriores de las voluntades anticipadas¹⁷⁷[177]. Al respecto, resultara una exigencia necesaria, -si bien, no siempre exitosa en tanto no exista remisión obligada de los datos al Registro Central estatal que se haya de crear al efecto-, la consulta por los profesionales sanitarios al Registro correspondiente de la provincia donde se encuentra el centro sanitario y se atiende al paciente, para constatar la existencia tales documentos, siempre que aquél pertenezca a la misma provincia¹⁷⁸[178], de lo contrario dependerá el conocimiento de los mismos de la entrega que se haga al centro, bien por parte del propio paciente, o bien por su/s representante/s, o familiares, si aquél no puede hacerlo.

En todo caso, todo registro de voluntades anticipadas debe cumplir tres exigencias básicas, como indica Francino i Batlle: “*accesibilidad*, tanto para el paciente, en cuanto le permite en cualquier momento publicar el otorgamiento, revocación o modificación de sus voluntades; como para el sistema sanitario, en cuanto constituye instrumento que permite conocer de forma inmediata, la existencia y contenido del documento; *confidencialidad*, en cuanto debe cumplir con las exigencias de la Ley de Protección de Datos y garantizar el derecho a la intimidad que las leyes reguladoras de la materia predicán sobre los datos relativos a la salud; y *legitimidad del documento*, en cuanto determina que el otorgante realmente consintió de forma libre e informada y, si se trata de un documento privado, que los testigos existen y son idóneos”¹⁷⁹[179]. Tendrá, asimismo, que incluir un fichero automatizado, cuyo funcionamiento determinará la posibilidad de ser consultado por el personal facultativo vía internet; y, en él se incluirá el hecho del otorgamiento, la identidad del otorgante, la clase de documento, el lugar en que se custodia, y su contenido. La inscripción la deberá practicar el propio otorgante, sin perjuicio de la utilización de otros procedimientos como la remisión de la copia del documento notarial autorizado desde la Notaria al Registro por vía telemática; o tratándose

de documento privado, la posibilidad de practicar el envío de la copia desde el propio centro asistencial.

Finalmente, desde una valoración positiva, merece que destaquemos, por un lado, el Decreto 175/2002 de 25 de junio que regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Cataluña, que según dispone su artículo 1, este Registro se adscribe a la Dirección General de Recursos Sanitarios del Departamento de Sanidad y Seguridad Social; y tiene por objeto la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas, independientemente de la forma en que se hayan expresado, sea ante notario o ante tres testigos, a fin de facilitar el conocimiento de su existencia y contenido; y de posibilitar su acceso de manera ágil y rápida por parte de los profesionales que tengan que conocer las orientaciones e instrucciones que se contiene, creándose al efecto un fichero automatizado (artículo 2)¹⁸⁰[180]; por otro lado, el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, en cuyo artículo 2 dispone como funciones del mismo “1. *Inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad*; 2. *Custodiar los documentos inscritos*; 3. *Facilitar el conocimiento de la existencia de los documentos al personal de los centros sanitario que atiendan a las personas otorgantes de los mismos*; 4. *Transmitir al personal médico que atienda al paciente el contenido de éste*; 5. *Informar a la ciudadanía sobre las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud*”¹⁸¹[181]; igualmente, necesaria es la referencia al Decreto Foral 140/2003 de 16 de junio por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Navarra, adscrito a la Dirección General del Departamento de Salud, en el que, a solicitud de la persona otorgante, se inscriben los documentos de voluntades anticipadas independientemente de que se hayan emitido ante Notario o ante testigos” (artículo 1); y, al Decreto 100/2003, de 6 de mayo del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades anticipadas; y, finalmente, la referencia del Decreto 238/2004, de 18 de mayo por el que se regula el Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía¹⁸²[182]; y, el Decreto 168/2004 de 10 de septiembre del Consell de la Generalitat por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad de Valencia¹⁸³[183].

¹⁸⁴[1] *Publicada* en el *BOE*, núm. 277, de 19 de noviembre de 2003, pp. 40.852 a 40.863.

¹⁸⁵[2] *Vid.*, Echezarreta Ferrer M., “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”, *Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 4, núm. 1, año 2002, p. 2 (www.geriatrianet.com).

186[3] Echezarreta Ferrer M., *Últ. Lug. Cit.*.

187[4] *Publicada* en el *BOE*, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40.126 a 40.132.

Tomamos la terminología empleada por Sergio Romeo Malanda en su trabajo "Un nuevo marco jurídico-sanitario: La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes (I), *La Ley, año XXIV, nº 5703, 23 de enero de 2003*. Por su parte, Ricardo De Lorenzo propone como más adecuada la definición de Ley Básica de Autonomía de los Pacientes, pues responde mejor a la necesaria adaptación de la normativa de las Comunidades Autónomas a la Ley Estatal y, además, pone de manifiesto que todos los derechos de los pacientes afectan al ámbito de autonomía y la dignidad de la persona en sus relaciones con el Sistema Sanitario. *Vid.*, Ricardo De Lorenzo y Montero, *Derechos y Obligaciones de los pacientes (Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica)*, Colex, 2003, p. 10 *nota* 6.

188[5] De Lorenzo y Montero R., *Derechos y obligaciones de los pacientes, op. cit.*, p. 54.

189[6] Seuba Torreblanca J.C., Ramos González S., *Derechos y obligaciones en materia de autonomía privada, información y documentación clínica, Indret, Febrero 2003*, p. 6. *Vid.*, también el artículo 4 inciso segundo de la Ley 3/2001, de 28 de mayo reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, de la Comunidad Autónoma de Galicia.

190[7] La Ley Gallega 3/2001 define, a su vez, en su artículo 3.1 el consentimiento informado en los siguientes términos: "*A los efectos de la presente Ley, se entiende por consentimiento informado la conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa obtención de la información adecuada, para la realización de un procedimiento diagnóstico o terapéutico que afecte a su persona y que comporte riesgos importantes, notorios o considerables*".

191[8] Para el Código Civil son vicios de la voluntad: el error, la violencia, la intimidación y el dolo (artículos 1265 a 1269). Su presencia determina la nulidad del consentimiento (artículos 1300 y siguientes).

192[9] Ruiz Vadillo E., *La responsabilidad y el deber de información ante los Tribunales*, Madrid 1996, p. 1.

193[10] **Artículo 11 de la LDP:** “1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre pro escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, la “lex artis”, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”.

194[11] Requero Ibáñez J.L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, *La Ley*, núm. 5570, de 20 de junio de 2002, p. 1899.

195[12] Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado “testamento vital”), *La Notaria 2003-I*, pp. 26-27.

196[13] Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 28.

197[14] Silva-Ruiz P.F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Revista General del Derecho*, núms. 592-593, marzo 1998, pp. 435 y 436.

198[15] Moretón Sanz M^a. F., “Los testamentos vitales. La voluntad individual del paciente”, *A Distancia, UNED, Diciembre 1999*, vol. XVI, nº 2, p. 70.

199[16] *Vid.*, para un tratamiento más extenso, Simón Pablo y Barrio Inés M^a., ¿Quién decidirá por mí?, Triacastela, Madrid, 2004, pp. 17 a 153.

200[17] Se aplicó esta Ley en Alaska, Arkansas, Iowa, Maine, Missouri, Montana, North Dakota, Oklahoma, California, Columbia, y New York.

201[18] *Vid.*, la información sobre el decálogo de derechos del paciente y responsabilidades del personal sanitario de la *University of Iowa Hospitals and Clinics*.

202[19] El Estado de Kansas ha reconocido el 1 de julio de 1989 legalmente el durable *power of attorney for health care* o documento escrito con el que una persona (principal) puede designar a otra como representante (*principal's agent*). Este poder puede otorgarse de dos formas: o en presencia de dos testigos –que no podrán ser ni los representantes o parientes del otorgante– que tengan al menos dieciocho años; o ante Notario público.

Asimismo, en el Estado de Indiana existen varias figuras en torno a esta cuestión, cuya operatividad puede tener lugar autónomamente o combinadas entre sí. Así, la Ley de consentimiento del cuidado de la salud permite nombrar a una persona para que decida en lugar de la primera en relación con los tratamientos médicos cuando ésta no sea capaz de hacerlo. Se trata de un representante del cuidado de la salud, y su nombramiento puede hacerse por escrito, en presencia de un testigo, persona mayor de edad, y firmado por el interesado.

Y, la Ley del Testamento Vital que establece la doble posibilidad que tiene toda persona de redactar propiamente un documento como el indicado en que se exprese claramente que tratamientos quiere que se apliquen; o si quiere que los sean todos, como igualmente cuales no desea que se lleven a cabo para prolongar artificialmente su vida. Para su otorgamiento es necesario que se redacte por escrito en presencia de dos testigos mayores de edad, y que sea firmado por el otorgante. Se permite, en todo caso, su revocación bien de forma verbal o de forma escrita; admitiéndose incluso la cancelación del documento cuando sea destruido por su titular; si bien dicha acción deberá ponerse en conocimiento del personal médico (*Tomadas todas estas referencias de López Sánchez C., Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002 de 14 de noviembre), Dykinson, 2003, pp. 33-36 y nota 17*).

203[20] En 1993, la Conferencia Nacional de Comisiones de Unificación de leyes estatales propuso un modelo de legislación, la llamada *Uniform Health Care Decisions Act*. Permite otorgar poder a algunos parientes para tomar decisiones en caso de que el otorgante se convierta en incapaz y no haya

redactado una directriz anticipada. Esta Ley va más lejos que la *Patient Self Determination Act* ya mencionada, al autorizar a los pacientes que no tienen directrices anticipadas a que verbalmente designen a un sustituto; y en aquellos casos en los que no existen sustituto familiares o no se ha hecho ninguna designación verbal, se dará este poder a la persona que conozca los valores del enfermo y se preocupe de su salud (*Tomada* la referencia de López Sánchez C., Testamento vital..., *op. cit.*, p. 35 *nota* 19).

204[21] *In re Quinlam* (1976) 430 US 922; (1976) 355 A 2d, p. 647. *Vid.*, asimismo, Silva-Ruiz P.F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”. *BIMJ*, núm. 1651, 1992, p. 5681.

205[22] *Cruzan vs. Missouri Department of Health* (1990) 110 US. Ct 2841; (1990) 497 US 261.

206[23] Así, señala Navarro Michel M., “se ha presentado un proyecto de Ley en 1993, *Treatment (Advance Directives) bill*; y, otro en 1999 *Medical Treatment (Prevention of Eutanasia) Hill*”.

Asimismo, indica que “la *British Medical Association* no cree conveniente una regulación legal en este punto, siendo suficiente los protocolos médicos”. *Vid.*, El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 22 y *nota* 16.

207[24] No obstante, como precisa García-Ripoll “una vez que aparece la inhabilidad mental, el representante (*attorney*) debe comunicarlo a la *Court of Protection* a fin de que el poder sea registrado tras un sencillo proceso de comprobación de la enfermedad mental, donde se da audiencia al afectado y a sus familiares”. *Vid.*, García-Ripoll Montijano M., “Sinopsis sobre la protección de los Enfermos mentales en Inglaterra y Alemania”, *Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 4, nº 2, año 2002, p. 7. (www.geriatrianet.com).

208[25] *Tomada* esta referencia de Navarro Michel M., “El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 23.

209[26] Dentro del nombre genérico “*advances directives*”, en el resto de las provincias canadienses, señala Arroyo I Amayuelas, se encuentra al mismo nivel el “*springing power of attorney*” y el “*living Hill*”. La diferencia entre aquél y el “*durable/enduring power of attorney*” es la siguiente: “mientras que este último, supone la no extinción del apoderamiento por incapacidad del poderdante, si así se ha previsto expresamente en el acto de constitución; el “*springing power*”, en cambio, sólo adquiere efectividad a partir de ese mismo momento”. *Vid.*, Arroyo I Amayuelas E., “Del mandato “ordinario” al mandato de

protección”, *Revista Jurídica del Notariado*, núm. 49, enero-marzo 2004, p. 17 y nota 22.

210[27] A estas legislaciones y a otras se refiere López Sánchez C., *Testamento vital..*, *op. cit.*, pp. 37-40.

211[28] *Vid.*, artículos 2131 a 2166 del Código Civil de Québec.

Señala Arroyo I Amayuelas que en Québec la relación entre el mandato de protección y el testamento biológico (este último no aparece en ningún lugar explícitamente regulado), la explicaba el ministro de Justicia en el comentario al artículo 12 del Código Civil de Québec, que es el artículo que prevé la posibilidad de que uno preste su consentimiento por otro en materia de cuidados personales: “Aquellas voluntades que puede ser expresado en un mandato, pueden hacerse también en un testamento biológico, pues, tiene el mismo objetivo que el mandato: asegurar que las voluntades de una persona sean respetadas cuando devenga incapaz para consentir”. *Vid.*, Arroyo I Amayuelas E., *op. cit.*, pp. 17-18 nota 24.

Por su parte, Lord Martín, citado por la profesora Arroyo en la misma *nota*, añade que: “Aunque el testamento biológico no está reconocido en el Código Civil, parece probable que una persona pueda otorgar un mandato para el caso de que resulte incapaz. En el fondo de este mandato, la persona tendrá la oportunidad de designar a quien será responsable de su persona en la eventualidad de su incapacidad para expresar su consentimiento. Este mandatario podrá igualmente hacer respetar las voluntades expresadas en el testamento biológico. De otra forma, estas voluntades serían letra muerta”. *Vid.*, Lord Martin, “Le consentement libre et éclairé et le testament biologique”, *Revue de Planification fiscale et successorale*, núm. 16, 1994, p. 653.

Duchaine Pierre, por último, en esta línea señala que “el mandato dado en previsión de incapacidad se presenta como instrumento-soporte a la elaboración de un “testamento biológico””. *Vid.*, Duchaine Pierre, “Réflexions sur le “Living will” de Common Law dans le contexte du Droit Civil québécois”,

La Revue du Notariat, núm. 102, 2000, p. 417.

212[29] *J.O.* 30 de julio de 1994. Estas normas se integran en tres grandes textos normativos: el Código Civil, el Código de la Salud Pública y el Código Penal.

213[30] Con esta Ley, señala López Sánchez que se viene a culminar la despenalización de la eutanasia pasiva, *Vid.*, López Sánchez C., *Testamento vital..*, *op. cit.*, pp. 43-44.

214[31] Igualmente, en Francia, es conocida la “carta de intenciones” (*letter d'intentio*), en la que el futuro incapaz solicita al juez que nombre a una determinada persona como tutor, y, en consecuencia, nombrado éste se encarga de la toma de decisiones en todo lo que afecte a su esfera personal y patrimonial.

215[32] *Journal Officiel de la République Française*, du 23 avril de 2005. *Travaux préparatoires* : Loi n° 2005-370. *Assemblée nationale* : Proposition de Loi n° 1882 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929; Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004. *Sénat* : Proposition de Loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ; Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ; Discussion et adoption le 12 avril 2005. Se compone de un total de 15 artículos.

216[33] Baste señalar como ejemplo que, si en ningún país es ilegal informar sobre cómo suicidarse, siempre que la información no se dirija consciente y específicamente a una persona que tenga la intención de quitarse la vida; en Francia, sin embargo, el hecho de proporcionar esta información ya supone una ilegalidad. Tiene un Código Penal muy restrictivo.

No obstante en marzo del año 2000 se conoció un informe de la más alta instancia francesa sobre cuestiones éticas, el **Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud**, en el que se aconseja que en ciertas circunstancias excepcionales, como los casos en que no se controla el dolor a pesar de los medios disponibles, pueda practicarse la eutanasia. El informe se elaboró tras 18 meses de consultas con juristas, médicos y enfermeros de varios países europeos.

217[34] Artículo L. 1111.10 del *Code de la Santé Publique* (artículo 6 de la Ley).

218[35] Artículo L. 1111.13 del *Code de la Santé Publique* (artículo 9 de la Ley).

219[36] Artículo L. 1111.4 del *Code de la Santé Publique* (artículo 5 de la Ley).

220[37] Artículo L. 1111.11 del *Code de la Santé Publique* (artículo 7 de la Ley).

221[38] Artículo L. 1111.12 del *Code de la Santé Publique* (artículo 8 de la Ley).

222[39] Artículo L. 1110.5 del *Code de la Santé Publique* (artículo 2 de la Ley).

223[40] Se introduce un nuevo párrafo al artículo 5, que constituye el párrafo tercero, en virtud del cual “*las directrices anticipadas redactadas por el paciente antes de que se convierta en incapaz de discernir, deben ser respetadas por los profesionales de la salud si ellos intervienen en una situación terapéutica que el paciente hubiera contemplado en sus directrices*”.

Por otra parte en el artículo 381 *in fine* del Código Civil suizo, se establece que “*A menos que justos motivos no se opongan a ello, la autoridad tutelar nombrará tutor a la persona designada por el padre o la madre o por el incapaz*”. Una suerte de “autotutela”, en la que en previsión de una futura incapacidad, se designa la persona (tutor) que se desea cuide de la esfera personal y, asimismo, patrimonial de quien será un futuro tutelado.

224[41] Alonso Herreros D., “Una aproximación al documento de voluntades anticipadas. Análisis de la Ley Holandesa sobre la eutanasia”, *La Ley 2002-7*, p. 1725; Navarro Michel M., *El documento de voluntades anticipadas...*, *op. cit.*, p. 24.

El **procedimiento de notificación** se sustancia del siguiente modo: El médico debe notificar todo caso de muerte no natural al forense municipal. En el caso de la eutanasia o del auxilio al suicidio, el médico redacta un informe partiendo de un modelo preestablecido (anexo I).

El forense, igualmente, redacta un informe en el que establece la muerte no natural del paciente y envía ambos informes, el del médico y el suyo, al Fiscal. A su vez, también envía el informe del médico a la Comisión Regional de Comprobación de la Eutanasia.

La Comisión comprueba si la actuación del médico cumple los criterios de cuidado y envía su dictamen al Ministerio Fiscal, al inspector regional de sanidad y al médico en cuestión, que puede solicitar una explicación de palabra. Independientemente de lo que haga el Ministerio Fiscal, el Inspector regional de sanidad puede someter el asunto al órgano disciplinario médico. Si la Comisión dictamina que el médico ha actuado con el cuidado y el esmero profesional exigibles, lo normal es que el Ministerio Fiscal decida no someter el caso a juicio, a menos que haya motivos fundados para el procesamiento. Si la Comisión dictamina, por el contrario que el médico no ha actuado con el cuidado y el esmero profesional exigibles, el Ministerio Fiscal consulta al Ministro de Justicia antes de incoar el procesamiento.

Este procedimiento de notificación se creó en 1990 porque tanto los médicos como los fiscales necesitaban directrices sobre la actuación de los médicos que aplicaban la eutanasia. En 1994 se estableció el procedimiento de notificación en un Decreto legislativo.

En 1996, se llevó a cabo una investigación de ámbito nacional sobre el estado de la cuestión de las actuaciones médicas de terminación de la vida. De la mencionada investigación se desprendió que tanto los médicos como los forenses y los fiscales abogan porque se realizase por parte del Ministerio Fiscal un control anterior a la comprobación de cuidado, que no se sustanciaría en la esfera del derecho penal o que, al menos, perdiera parte de ese carácter.

Desde el 1 de noviembre de 1998 hay cinco comisiones regionales de comprobación, de las que forman parte un experto médico, uno jurídico y un experto en ética. A estos miembros los nombran conjuntamente el Ministro de Justicia y Sanidad.

225[42] Alonso Herreros D., Una aproximación al documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 1726.

Por su parte, el Gobierno Holandés, a través de sus Ministerios de Sanidad y Justicia, desde 1990 ha encargado la elaboración de estudios cada cinco años sobre la eutanasia y otras decisiones médicas que conciernen al final de la vida, en el ámbito nacional. En el año 2005 se ha dado a conocer un estudio en el que figura que se han registrado en los últimos cinco años 22 casos de eutanasia activa en bebés con espina bífida, no habiéndose procesado, ni sancionado a ninguno de los médicos intervinientes. El mismo estudio estima que existen un promedio de 15 casos anuales de eutanasia activa practicada en bebés.

El Colegio de Fiscales de Utrecht, asimismo, ha determinado que bajo condiciones “estrictas” la demencia o enfermedad mental puede ser una *razón legítima para aplicar la eutanasia* o suicidio asistido. Refiriéndose al polémico caso del médico que “ayudó a morir” a un paciente de Alzheimer, el organismo dictaminó que este diagnóstico es “insuficiente” para decidir la aplicación de la eutanasia, pero señaló que sí puede ser aplicada cuando el paciente *no tenga perspectivas de recuperación psíquica y padezca “dolores insufribles”*.

226[43] Fuera del territorio Europeo, el caso más paradigmático lo encontramos en **Australia** que en 1995 (modificada posteriormente en 1996) el Territorio del Norte aprobó el Acta de Derechos de los Enfermos Terminales, que legalizaba la eutanasia (Anexo IV). A pesar de ello, en marzo de 1997 la ley fue revocada tras una controvertida votación en que hubo 38 votos a favor de revocar la norma frente a 34 votos a favor de su mantenimiento. La ley establecía el derecho a solicitar la eutanasia a toda persona mayor de 18 años que demostrase que era un enfermo terminal, que no había tratamiento para su dolencia y que estaba en pleno uso de sus facultades mentales. También se exigía la firma de tres médicos, entre ellos un psiquiatra, y se defendía la voluntariedad del médico a practicar la eutanasia.

Igualmente, es de destacar el caso del Estado de **Oregón** cuyas leyes permiten que un enfermo terminal pueda acceder al suicidio asistido ingiriendo

un medicamento letal prescrito por un médico. Esta posibilidad se contempla desde la aprobación de la *Death with Dignity Act* (Ley sobre Muerte con Dignidad) en 1997 (ORS 127.800-897; *implemented* 27 de octubre de 1997), que exige como requisitos: que quienes se acojan a la misma sean enfermos terminales con un pronóstico de seis meses de vida; que no padezcan ninguna alteración mental; y, que lo soliciten por escrito en varias ocasiones (Anexo V).

En Sudamérica, el Código Penal de **Uruguay** de 1934 (Ley 9.414, de 29 de junio de 1934) dispone en su artículo 310 que se tipifica como delito de homicidio la acción de quien “con intención de matar, diere muerte a alguna persona”. La pena de entre veinte meses de prisión a doce años de penitenciaria prevista para el homicidio, sería en principio perfectamente aplicable al médico que practica una eutanasia. Sin embargo, el código uruguayo también prevé varias “causas de impunidad” entre las que se encuentra el “homicidio piadoso”. Así, el artículo 37 del citado cuerpo legal establece el delito de Homicidio Piadoso y prescribe que “los jueces tienen la facultad de exonerar de castigo al sujeto de antecedentes honorables, autor de un homicidio piadoso, efectuado por móviles de piedad, mediante súplicas reiteradas de la víctima”. Este artículo consolida la doctrina del “perdón judicial” aplicable al médico que asista a un enfermo terminal a superar voluntariamente la frontera de la vida. En la práctica, el perdón judicial es una especie de indulto que puede producir efectos muy similares a los de la legalización propiamente dicha.

227[44] *Vid.*, sobre esta nueva reforma, García-Ripoll Montijano M., “La nueva legislación alemana sobre la tutela o asistencia (*Betreuung*) de los enfermos físicos y psíquicos: otro modelo”, *Actualidad Civil*, nº 21, de 24 al 30 de mayo de 1999, pp. 553 a 581.

228[45] Señala, asimismo, el artículo 1901 a) BGB: “*Propuesta escrita de asistencia. El que estuviere en posesión de un documento en el que otra persona hubiera expresados sus deseos respecto de la elección de un asistente o del ejercicio de la asistencia para el caso de que lo fuera a necesitar deberá remitirlo inmediatamente al Tribunal tutelar en cuanto conociere la existencia de un proceso de asistencia referente a la persona en cuestión*”.

229[46] Dispone expresamente el citado párrafo 1901.2 que: “*El Asistente deberá administrar los asuntos del mayor en aras del bienestar de éste. El bienestar del mayor comprende, asimismo, la posibilidad de que su vida transcurra, dentro de sus capacidades, según sus propios deseos y aspiraciones*”.

230[47] *BOE*, núm. 29, de 2 de febrero de 2001, pp. 4121 a 4126.

Recientemente, en la Propuesta de Reforma del Estatuto de autonomía de Cataluña, dentro del Título I “De derechos, deberes y principios rectores”, Capítulo I “Derechos y deberes en los ámbitos civil y social”, dispone en su artículo 20 “Derecho a morir con dignidad”:*“1. Todas las personas tiene derecho a vivir con dignidad el proceso de su muerte.*

2. Todas las personas tiene derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas, en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad”.

Por primera vez, ambos extremos recogidos en el citado precepto forman parte del contenido de un Estatuto de Autonomía

231[48] *BOE*, núm. 158, de 3 de julio de 2001, pp. 23537 a 23541.

232[49] *BOE*, núm. 121, de 21 de mayo de 2002, pp. 18061 a 18079.

233[50] *BOE*, núm. 129, de 30 de mayo de 2002, pp. 19249 a 19253.

234[51] *Boletín Oficial de Cantabria*, núm. 242, de 18 de diciembre de 2002.

235[52] *Boletín Oficial del País Vasco*, núm. 2002248, de 30 de diciembre de 2002.

236[53] *BOE*, núm. 48, de 25 de febrero de 2003, pp. 7587 a 7595.

237[54] *BOE*, núm. 110, de 8 de mayo de 2003, pp. 17438 a 17455.

238[55] *BOE*, núm. 279, de 21 de noviembre de 2003, pp. 41231 a 41234.

239[56] *Boletín Oficial de Castilla-León*, núm. 71, de 14 de abril de 2003.

240[57] *BOE*, núm. 93, de 19 de abril de 2005, pp. 13364 a 13368.

En su **artículo único apartado tercero**, dispone que en el artículo 5 se cambia la expresión “voluntades anticipadas” por la de “instrucciones previas” en los apartados 2 y 4; se modifican los apartados 1 y 3; y se añaden dos nuevos apartados 5 y 6.

241[58] *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, núm. 140, de 14 de junio de 2005, pp. 4 a 6.

242[59] *BOE*, núm. 203, de 25 de agosto de 2005, pp. 29509 a 29511.

243[60] *BOE*, núm. 186, de 5 de agosto de 2005, pp. 27513 a 27524.

244[61] *Boletín Oficial de La Rioja*, núm. 133, de 6 de octubre de 2005; y, en el *BOE*, núm. 252, de 21 de octubre de 2005, pp. 34392 a 34395.

En su **Disposición Final Primera** modifica el número 5 del artículo 6 relativo al *documento de instrucciones previas* de la Ley 2/2002, de 17 de abril de Salud de La Rioja (publicada en el *BOE*, núm. 106, de 3 de mayo de 2002, pp. 16210 a 16237).

245[62] En la actualidad, Murcia dispone ya de un Proyecto de Decreto de Voluntades Anticipadas en cuya elaboración han participado expertos en Derecho Civil y Medicina Legal, así como los Colegios de Médicos y Enfermeros. Está siendo supervisado por el Consejo Jurídico, para su tramitación posterior en el Consejo de Gobierno y en la Asamblea Regional.

246[63] **Disposición Adicional Primera:** *“Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución.*

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley”.

El artículo 149.1.1ª y 16ª: *“El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes material:*

1ª. La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales.

16ª. Sanidad exterior. Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos”.

Esta Disposición Adicional no estaba en el texto inicialmente remitido por el Senado, sino que fue fruto de una enmienda que presentó el Grupo Parlamentario Popular durante su tramitación en el Congreso. En concreto, la enmienda nº 113, con la justificación de delimitar la competencia del Estado. (BOCG, núm. B-134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 68).

247[64] *Vid.*, Cosculluela Montaner L., *Manual de Derecho Administrativo, Tomo I*, 13ª edición, Civitas, Madrid, 2002, p. 84.

248[65] Por ello, algunos Grupos Parlamentarios formularon enmiendas en las que ponían de manifiesto su disconformidad con el carácter básico conferido a

la totalidad de la Ley. Así, la enmienda nº 25 del Grupo Parlamentario Entesa Catalana de Progrés con la justificación que se respetaran las competencias autonómicas en materia de sanidad. Y la enmienda nº 41 de Convergència i Unió, en la que se redacta la Disposición Adicional 1ª estableciendo: “Tendrán el carácter de básicos de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución, los siguientes artículos: 1, 2, 3, 4, apartados 1 y 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12 14, apartados 1 y 2; 16, 17, apartados 1, 2, 3, y 6; 18 y 22”, señalando que así lo hacen porque la Ley establece una regulación muy completa y exhaustiva que comporta un modelo de desarrollo excesivamente homogéneo, por lo que consideran que se hubiera podido dejar a las Comunidades Autónomas la regulación de muchas cuestiones. *Vid., Enmiendas*, BOCG. Senado, núm. III A-11-f, 19 de septiembre de 2002, pp. 32 y 37-38, respectivamente.

Vid., igualmente en este sentido, los argumentos que expone tanto la señora Loroño Ormaechea por el Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas Vascos y del señor Espasa i Oliver por el Grupo Parlamentario Entesa Catalana de Progrés. DS., núm. 321, 12 de septiembre de 2002. Senado. Comisión General de las Comunidades Autónomas, pp. 2-4.

249[66] El señor Cardona i Vila en nombre del Grupo Parlamentario Catalán en el Senado de Convergència i Unió afirma que *“es una lástima que una ley como ésta, que tendría que ser de consenso, termine en el Tribunal Constitucional por la falta de flexibilidad y cintura parlamentaria del Grupo Popular, por la utilización prepotente de esta mayoría y por la concepción centralista y jacobina de este Estado de las Autonomías”*. DS. Núm. 106, 23 de octubre de 2003. Senado. Pleno, p. 6409.

250[67] A petición del Grupo Parlamentario Catalán Convergència i Unió en el Senado, se ha emitido un informe de urgencia por los letrados de la Comisión General de las Comunidades Autónomas concluyendo que la naturaleza básica de la proposición de ley es constitucionalmente legítima.

251[68] En Resolución del Parlament de 13 de febrero de 2003 se acuerda interponer un recurso de inconstitucionalidad contra algunos de los preceptos de la LDP por considerar que no respetan las competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas, al haberse desarrollado determinadas materias hasta extremos tan concretos y puntuales que no pueden entenderse como básicos, en especial, las que hacen referencia a su capacidad organizativa. En concreto, han sido impugnados los artículos 14.2, que establece la obligación de que cada Centro archive las historias clínicas; el 17. 4 que determina los encargados de la gestión y custodia de la historia clínica; el 21.1, segundo inciso, que no permite el alta forzosa del paciente en caso de existencia de tratamientos alternativos facilitados por el Centro y aceptado por el paciente; y la citada y polémica manzana de la discordia, Disposición Adicional 1ª. Igualmente, se solicita en la citada Resolución, la recusación del Presidente del Tribunal Constitucional. DOGC, núm. 3831, 26 de febrero de 2003.

252[69] No resulta aplicable, por tanto, a esta materia aquel precepto que establezca que es el ámbito territorial, el que determina la legislación aplicable. Algunas legislaciones autonómicas utilizan el criterio territorial para determinar su ámbito de aplicación: artículo 1 de la Ley 5/2003 de Andalucía; artículo 1 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha; y, el artículo 1 de la Ley 9/2005 de La Rioja.

253[70] Igualmente, el artículo 2 de la Ley 5/2003 de Andalucía da un concepto de declaración de voluntad vital anticipada en los siguientes términos: “A los efectos de esta ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad”.

254[71] Segura Zurbano J.M^a., “Testamento vital: estado actual del tema. Formulario”, *Boletín del Colegio Notarial de Granada, 2003-I*, p. 197.

Con esta misma denominación, el Magistrado del Tribunal Supremo José Manuel Martínez Pereda conceptúa el “testamento vital” o “testamento biológico” como “la declaración escrita, en previsión de una eventual situación de incapacidad de su autor por estado de condición terminal o en coma irreversible, donde ordena, tanto a sus propios familiares como a sus médicos en el futuro, que si el tratamiento a utilizar resultare extraordinario o desproporcionado debe ser rehusado o cesado. En definitiva, existe un pronunciamiento escrito y anticipado sobre los tratamientos que se desean recibir o no, en el supuesto de padecer una enfermedad grave o irreversible que le lleve a un estado en el que le impida expresarse por sí mismo”. *Vid.*, Martínez Pereda J.M., “El testamento vital y su aplicación en España”, *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario. Asociación española de Derecho sanitario*. Fundación Mapfre Medicina, 2002, p. 195.

255[72] Navarro Michel M., “El documento de voluntades anticipadas...”, *op. cit.*, p. 25.

256[73] Francino I Batlle, “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario. Asociación española de Derecho sanitario*. Fundación Mapfre Medicina, 2002, p. 216.

257[74] Navarro Michel M., “El documento de voluntades anticipadas...”, *op. cit.*, p. 25; López Sánchez C., “Testamento vital...”, *op. cit.*, p. 96.

258[75] Así, la denominación genérica de la Ley 7/2002 del País Vasco es precisamente “voluntades anticipadas”; igual rúbrica emplean, la Ley 5/2003 de Andalucía, “declaración de voluntades anticipadas”; y, la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha “Declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud”

Igualmente, el artículo 8 de la Ley 21/2000 de Cataluña; el artículo 15 de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 9 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra; artículo 17 de la Ley 1/2003 de Valencia; el artículo 18 de la Ley 5/2003 de las Illes Balears; y artículo 17 de la Ley 3/2005 de Extremadura, utiliza la citada terminología.

En el artículo 8 de la Proposición de Ley sobre los Derechos de Información concernientes a la salud y Autonomía del Paciente, y la Documentación clínica de 1 de marzo de 2002 utilizaba la denominación de “voluntades anticipadas” (*Iniciativa*, BOCG. Congreso de los Diputados, III A, 11 (a), 1 de marzo de 2001, p. 5; también en el BOCG, 134-1, 27 de abril de 2001, pp. 4-5).

La Enmienda núm. 123 del Grupo Parlamentario Catalán (convergencia i Unió) proponía que pasara a denominarse “*Las voluntades anticipadas sanitarias*”, por considerar que tal documento podría contener, además de una negativa a cualquier tratamiento en el caso de enfermedad incurable o estado irreversible, otro tipo de manifestaciones sanitarias, como la voluntad de donar o no sus órganos o determinados órganos o tejidos para el trasplante, o si se desea o no ser incinerado (BOCG. Congreso de los Diputados, Serie B, núm. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, p. 71). No fue admitida.

259[76] La Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, como la Ley 9/2005 de La Rioja, utilizan en su denominación genérica expresamente la rúbrica de “instrucciones previas”, en línea con la legislación estatal.

El artículo 30 de la Ley 8/2003 de Castilla y León; emplea, al igual que lo hace el artículo 2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, también el término de instrucciones previas. Asimismo, el artículo 5 de la Ley 3/2005 de Galicia, que, sin embargo, con anterioridad a esta reforma en el también artículo 5 de la Ley 3/2001, empleaba la terminología de “voluntades anticipadas”.

Precisamente, esta rúbrica actual con la que se encabeza el artículo 11 de “Instrucciones previas” proviene de la Enmienda núm. 90 del Grupo Parlamentario Popular (BOCG, Congreso de los Diputados, Serie B, núm. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, p. 61). La *motivación* de esta enmienda descansa sobre la base de evitar expresiones de la literatura angloamericana, además, se indica que “*no es habitual en el mundo de la Bioética y el Derecho Sanitario, donde siempre se han utilizado otras expresiones para configurar la realidad a la que hace referencia: instrucciones previas, deseos expresados anteriormente (Convenio de Oviedo), testamentos biológicos, testamentos vitales, etc. En definitiva, lo que hasta ahora se ha hecho en la literatura especializada es transculturizar la terminología anglonorteamericana, integrándola con frases o expresiones que hacen referencia al ámbito de nuestra cultura*”.

260[77] Martineau Jean “L’insoutenable légèreté d’une appellation”, *Le Revue du Notariat*, núm. 90, 1988, p. 557 señala “La antinomia evidente entre la palabra testamento que lleva necesariamente a la noción de muerte y el término biológico que es relativo a la vida”.

261[78] Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 25; Romeo Malanda S., Un nuevo marco jurídico-sanitario...(I), *op. cit.*, p. 3; Galán Cortés J., Responsabilidad médica y consentimiento informado, Civitas, Madrid, 2001, p. 310.

262[79] No en vano, el artículo 11 de la LDP se refiere a la plasmación *libre* de las instrucciones previas, como a la *exigencia de su cumplimiento* en el momento en que la persona llegue a situaciones en que no sea capaz de expresarse personalmente.

En similares términos, se manifiesta la legislación autonómica, así, el artículo 17 de la Ley 3/2005 de Extremadura habla igualmente de *libertad* en la determinación de las voluntades anticipadas y de *respeto* a tales voluntades cuando el individuo se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad; asimismo, el artículo 2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid habla de la exigencia de *cumplimiento* de las instrucciones previas, cuando la persona no sea capaz de expresarlas personalmente; y, el artículo 1 de la Ley 5/2003 de Andalucía, por su parte, determina la declaración de voluntad vital anticipada, como *cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro*, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. Y, añade el artículo 2 que tal manifestación escrita que representa la declaración de voluntad vital anticipada deberá ser *libremente expresada y respetarse* en la asistencia sanitaria que reciba el individuo en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

263[80] Así, el artículo 8.1 de la Ley 21/2000 de Cataluña; el artículo 15.1 de la Ley 6/2002 de Aragón; el artículo 34.1 de la Ley 7/2002 de Cantabria; el artículo 2.1 de la Ley 7/2002 del País Vasco; el artículo 30.2 de la Ley 8/2003 de Castilla-León; el artículo 17.1 de la Ley 3/2005 de Extremadura; el artículo 18 de la Ley 5/2003 de las Illes Balears; el artículo 5.1 de la Ley 3/2005 de Galicia; el artículo 4 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; el artículo 3 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha; y, el artículo 4 a) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

264[81] El Grupo Parlamentario Socialista en la enmienda número 46 que presentó en el Congreso, pretendió, sin éxito, incorporar expresamente la

posibilidad de que un menor emancipado pudiera otorgar también documento de instrucciones previas y no sólo los mayores de edad, por considerar *que “aunque ello se desprenda de lo previsto en el Código Civil, la mención del artículo 7.2 c) de la Proposición (ahora artículo 9.3 c) de la Ley) a los menores emancipados hace que sea aconsejable también dicha mención en este artículo a fin de evitar interpretaciones que negaran la capacidad del menor emancipado para otorgar el citado documento”*. BOCG. Congreso de los Diputados. VII Legislatura. Serie B. núm. 134-14. Proposición de Ley, 27 de septiembre de 2001, p. 46.

265[82] Romeo Malanda S., “Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (I)”, *Actualidad del Derecho Sanitario*, nº 102, Febrero 2004, pp. 116 y 118-119.

266[83] En este sentido, Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica, Lex Nova, Valladolid, noviembre 2003, p. 348; Plaza Penades J., “La Ley 41/2002, básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica”, *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 562, de 23 de enero de 2003, p. 5; Tur Faúndez M^a N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi Civil*, nº 10, octubre 2004, p. 23; Rodríguez González J.I., “La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas”, *Comunicación al X Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, patrocinado por la Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, Octubre 2003; Gómez Rivero C., “La Ley andaluza de declaración de voluntad vital anticipada”, *Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 6, núm. 1, año 2004, p. 4 (www.geriatrianet.com).

267[84] Parra Lucán M^aA., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Civil*, nº 2, Mayo 2003, p. 44.

268[85] En este mismo sentido, se expresa el artículo 4. 2 de la Ley 5/2003 de Andalucía al disponer que *“los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida”*.

En sentido contrario, se expresa el artículo 2.1 de la Ley 7/2002 del País Vasco; el artículo 3 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha; el artículo 4 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, el artículo 4 b) de la Ley 9/2005 de

La Rioja, al señalar expresamente que no pueden formular la declaración quienes se encuentren incapacitados judicialmente.

269[86] En el mismo sentido se expresa Gómez Rivero, quien, con relación a la Ley andaluza, manifiesta que hubiera sido preferible que esa facultad que confiere el artículo 4.2 respecto a los incapacitados judicialmente, se refiriese también a las personas no incapacitadas judicialmente respecto a las que pudiera generarse dudas en torno a su capacidad. En este sentido, le parece más correcta la redacción del Proyecto de Ley que, “al referirse en el apartado primero a quiénes podían otorgar la declaración, añadía la cláusula siempre que goce de las facultades intelectivas y volitivas adecuadas poniendo así al médico sobre el aviso de que, en los casos en que existan dudas sobre dicha capacidad habría que recurrirse igualmente a la autoridad judicial para que se pronunciase al respecto o, al menos para que se arbitraran los cauces procedimentales a partir de los cuales el médico pudiera mensurar la capacidad de obrar del paciente”. *Vid.*, Gómez Rivero C., *Últ. Lug. Cit.*

270[87] Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica, *op. cit.*, p. 348.

271[88] En este sentido, se expresan el artículo 8.1 de la Ley 21/2000, de Cataluña; artículo 15.1 de la Ley 6/2002 de Aragón; el artículo 9.1 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra; el artículo 17.1 de la Ley 3/2005 de Extremadura; artículo 8.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, artículo 8.1 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha.

272[89] Señala Alonso Herreros al respecto que “si se produjere una dificultad en la interpretación de la voluntad expresada, la Comisión de Bioética de Cataluña recomienda que la decisión se deje en manos del Comité de Ética Asistencial, que aporta mayor enriquecimiento, al ser más enriquecedora y creíble”. *Vid.*, Una aproximación al documento de voluntades..., *op. cit.*, p. 1722.

Serán, por tanto, los servicios de salud los encargados de regular el procedimiento para garantizar el cumplimiento de la voluntad declarada por el paciente. *Vid.*, asimismo, Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica, *op. cit.*, p. 357; el artículo 15.5 de la Ley 6/2002 de Aragón; y el artículo 8.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, que alude específicamente a “las recomendaciones de los Comités de Ética Asistencial o del Comité Asesor de Bioética de la Comunidad”.

273[90] Por su parte, el artículo 27 del Código de Ética y Deontología aprobado por la Organización Médica Colegial en 1999 reconoce que cuando ya no sea posible la curación o la mejoría del paciente permanece la obligación del

médico *“de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida”*. Y añade que el médico *“ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”*.

274[91] En esta línea, el artículo 20 de la Ley 3/2005 de Extremadura enumera una serie de obligaciones a cumplir por los profesionales sanitarios en materia de expresión anticipada de voluntades; y, en el artículo 8.3 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha, se hace referencia al deber de consulta de los profesionales sanitarios responsable del proceso si existe en el Registro constancia del otorgamiento de la voluntad anticipada y, en caso positivo, recabar la misma y actuar conforme a lo previsto en ella.

Por su parte, en el artículo 11 de la Ley 9/2005 de La Rioja se dispone, asimismo, como deber del personal de la Administración *“el de guardar secreto sobre el contenido de los documentos de instrucciones previas de que tenga conocimiento en el ejercicio de sus funciones”*.

275[92] El artículo 3 apartado 2 de la Ley 9/2005 de La Rioja dispone gráficamente en este sentido que *“el documento de instrucciones previas supone la culminación de un proceso de planificación, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos, sobre todos los relativos al final de su vida..”*.

276[93] En este sentido, el artículo 2.4 de la Ley 7/2002 del País Vasco. Dispone, asimismo, el artículo 17.1 apartado 3º de la Ley 3/2005 de Extremadura, que *“las instrucciones sobre las actuaciones médicas pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente pueda sufrir en el futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida”*.

277[94] *Vid.*, Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 28; Francino i Batlle F., El otorgamiento del documentos de voluntades anticipadas, *op. cit.*, pp. 219-220.

En esta línea, asimismo, se expresa el artículo 4 de la Ley 5/2003 de Andalucía cuando se refiere al contenido de la declaración vital anticipada, al señalar que *“En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar: 1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria; 2. La designación de un*

representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda. 3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia”.

Igualmente, el artículo 3 de la Ley 5/2003 de Andalucía; y, artículo 6 de la Ley 3/2005, de la Comunidad de Madrid.

En similares términos, el artículo 4.1 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha, donde se especifica que *“la declaración de voluntades anticipadas tendrá en todo o en parte el siguiente contenido: los cuidados y tratamientos relacionados con la salud que desee recibir o no recibir y, una vez llegado el fallecimiento, la decisión sobre el destino de su cuerpo y sobre los órganos del mismo”.*

En las Consideraciones sobre el **Documento de Voluntades Anticipadas de la Comisión Bioética de Cataluña** de julio de 2001, se especifica como contenido posible el siguiente: *“1. Los criterios que tengan en cuenta la priorización de los valores y las expectativas personales; 2. Las situaciones sanitarias concretas en que se quiera que la voluntad anticipada sea tenida en cuenta; 3. Instrucciones y límites más concretos en la actuación médica ante decisiones previstas, sobre todo cuando se tiene información de probabilidades evolutivas; 4. La indicación del representante o representantes; 5. Otras consideraciones como, por ejemplo, la donación de órganos”.*

278[95] El artículo 32.1 de la Ley 8/2003 de Castilla y León señala precisamente que *“en los casos de negativa a recibir un procedimiento sanitario, que deberá constar por escrito, el centro, servicio o establecimiento deberá informar a sus usuarios acerca de otros procedimientos alternativos existentes y, en su caso, ofertar éstos cuando estén disponibles en él, aunque tengan carácter paliativo, debiendo tal situación quedar adecuadamente documentada al menos en la historia clínica después de la información correspondiente”.*

279[96] Reitera el artículo 5.1 C) letra a) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

280[97] Igualmente, dispone el artículo 35 de la Ley 7/2002 de Cantabria en relación al Derecho del enfermo afectado por un proceso en fase terminal que *“en toda circunstancia, el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento. Este derecho incluye: a) Morir en pleno uso de sus derechos, y especialmente, el que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida”.*

281[98] La figura del representante se contempla también en la regulación de algunas leyes autonómicas, así, entre otras: en el artículo 8.1 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 15.1 de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 9.1 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra; artículo 17.1 de la Ley 1/2003 de Valencia;

artículo 5.1 de la Ley 3/2005 de Galicia; artículo 10.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, artículo 5.1 D) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

Sin embargo, esta figura no se contempla en el artículo 30.1 de la Ley 8/2003 de Castilla y León.

282[99] Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 29; Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica..., *op. cit.*, p. 358; Francino i Batlle F., El otorgamiento del documento de voluntades..., *op. cit.*, pp. 222-223; López Sánchez C., Testamento vital y voluntad del paciente, *op. cit.*, pp. 127-128.

En todo caso, se ha llegado a plantear la necesidad de que se atribuya expresamente en el documento de voluntades anticipadas al representante, la facultad de interpretar los valores personales y las instrucciones dadas por el paciente.

283[100] Francino i Batlle F., El otorgamiento del documento de voluntades..., *op. cit.*, p. 224.

284[101] Como ha destacado Herranz G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, *Diario Médico, de 1 de febrero de 2001*, pp. 1-2 “la normativa que regula esta materia, lejos de aligerar la responsabilidad ética del médico, la acrecienta, pues le corresponde interpretar con sensibilidad y respeto la vigencia, en cada circunstancia precisa, de los deseos e instrucciones expresados por el otorgante. A esta dificultad se puede añadir que el paciente, o bien no puede prever con acierto cuáles serán sus preferencias, o bien se trata de personas completamente desconocedoras de los medios y procedimientos existentes para prolongar la vida con esperanza, o simplemente se puede tomar en consideración el posible cambio en la voluntad de una persona a medida que evoluciona la enfermedad”.

285[102] El artículo 8.1 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 15.1 de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 7.1 de la Ley 7/2002 del País Vasco; artículo 9.1 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra; artículo 18.2 de la Ley 5/2003 de las Illes Balears; artículo 3.2 de la Ley 5/2003 de Andalucía; artículo 17.2 de la Ley 3/2005 de Extremadura; artículo 5.1 de la Ley 3/2005 de Galicia; artículo 4.2 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha; y, artículo 5.1 D) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

286[103] Fernández Lozano J.L., “La representación”, en *Instituciones de Derecho Privado, T.I Personas*, coordinador general Juan Francisco Delgado de Miguel, Thomson –Civitas, Madrid 2003, p. 918.

287[104] Francino I Batlle F., El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 223; Botta Cabrera Fernando, "Directivas anticipadas y testamento vital", *Revista Electrónica de Geriátría y Gerontología*, vol 2, núm. 1, año 2000, p. 8 (www.geriatrianet.com).

Matiza, no obstante, el notario de Puerto Rico Gaztambide Gómez que "este nombramiento de apoderado, no se trata de un mandato clásico para hacer una cosa a cuenta o encargo de otro en relación a los bienes o negocios del mandante, sino de un mandato para proteger y hacer cumplir la voluntad libremente expresada por el mandante cuando estaba en plena capacidad. Podremos llamarlo mandato vital al defender nuestra voluntad respecto al tratamiento médico que permitiremos en determinadas circunstancias de salud, otorgado en previsión de la posible incapacidad". *Vid.*, Gaztambide Gómez José, "El testamento vital y la muerte con dignidad", *Boletín del Ilustre Colegio Notarial de Granada*, núm. 166, octubre 1994, pp. 2146-2147.

Por su parte, lo califica de "representante terapéutico", Müller-Freienfels W., "L'autonomie du patient entre la vie et la mort et son rapport avec l'autorité du médecin sous le contrôle du juge", en *Le rôle de la volonté dans les actes juridiques. Études à la mémoire du Professeur Alfred Rieg*, Bruxelles, 2000, p. 654.

288[105] Arroyo I Amayuelas E., "Del mandato "ordinario" al mandato de protección", *op. cit.*, p. 24, quien añade, que, se debe dejar a salvo el hecho de que el mandatario propiamente dicho tendrá siempre una legitimación más amplia.

En esta misma línea, precisa que "las directivas anticipadas son negocios jurídicos de mandato *sui generis* dirigidos al médico (de manera nominada o innominada), el cual será a la vez el apoderado para interpretar la voluntad del paciente o podrá compartir dicho poder de representación con una tercera persona designada por el paciente en el documento". *Vid.*, Echezarreta Ferrer M., "La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas", *Revista Electrónica de Geriátría y Gerontología*, vol. 4, núm. 1, año 2002, p. 5 (www.geriatrianet.com).

289[106] En este mismo sentido, Echezarreta Ferrer M., *op. cit.*, pp. 4-5.

290[107] Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, pp. 29-30. En similares términos, Tur Faúndez M^a.N., El documento de instrucciones previas o testamento vital..., *op. cit.*, p. 23.

291[108] El artículo 10.2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid ofrece la doble posibilidad de otorgar un documento de instrucciones previas y otro en el

que sólo se designe representante, al modo norteamericano de la “carta de poder médica”. Si bien, en el último caso, deberá cumplir con los mismos requisitos exigidos en el artículo 5 de la presente Ley para la formalización del documento de instrucciones previas.

292[109] Artículo 5.2 de la Ley 5/2003 de Andalucía; y, el artículo 4.2 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha.

El artículo 5.1 D) de la Ley 9/2005 de La Rioja, simplemente exige la aceptación de la designación.

293[110] En este mismo sentido, Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica., *op. cit.*, pp. 360-361; Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 30.

294[111] Con casi idéntica redacción se expresa el artículo 10.4 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, al disponer que “*no podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, el funcionario encargado del Registro del Instrucciones Previas, los testigos ante los que se formalice el documento y los profesionales que presten servicio en la institución sanitaria donde hayan de aplicarse las instrucciones previas*”. Y, el artículo 5.1 D) apartado 4 de la ley 9/2005 de La Rioja, cuando señala, igualmente, que “*no podrá actuar como representante el notario autorizante del documento, los testigos ante quienes se hubiera formalizado, el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, ni los profesionales que hayan de aplicar las instrucciones previas*”.

Por su parte, el artículo 4.3 de la Ley 6/2005 de Castilla-la Mancha, además, de las personas mencionadas, añade la de “*e) los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de la declaración*”.

295[112] *Vid.*, por todos, Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica., *op. cit.*, p. 361.

Asimismo, *vid.*, artículo 5.2 de la Ley 5/2003 de Andalucía; el artículo 10.3 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, el artículo 5.1 D) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

296[113] López Sánchez C., Testamento vital y voluntad del paciente, *op. cit.*, p. 129.

297[114] Precisa a este respecto el artículo 5.1 D) apartado 3 de la Ley 9/2005 de La Rioja, que “*en caso de designar varios representantes, se deberá indicar*

si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo hará mancomunada o solidariamente”.

298[115] En este sentido, Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica, *op. cit.*, p. 361. Igualmente, el artículo 2.3 de la Ley 7/2002, del País Vasco cuando dispone que, *“asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico y del equipo sanitario y facultarles para interpretar sus valores e instrucciones”*; y, el artículo 10.1 de la Ley 3/2005, de la Comunidad de Madrid.

En contra, se expresa Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas., *op. cit.*, p. 30.

299[116] El artículo 6.6 de la Ley 2/2002 de La Rioja con referencia a los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal señala que *“los enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja son titulares de todos los derechos recogidos en esta Ley también en su procesos terminales y en el momento de su muerte. En este sentido tienen derecho: b) A recibir los tratamientos paliativos, en particular el del dolor, facilitándoselos en el entorno más adecuado; asimismo, artículo 35 de la Ley 7/2002 de Cantabria en relación al Derecho de estos enfermos dispone que “en toda circunstancia, el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento. Este derecho incluye: b) Recibir los tratamientos paliativos y aliviar el dolor, facilitándoselos en el entorno más adecuado, aun cuando dichos tratamientos pudieran suponer algún riesgo de acelerar el exitus”*; e, igualmente, el artículo 9.1 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra precisa que *“se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte”*; y, el artículo 4.1 C) letra d) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

300[117] Artículo 12.2 g) de la Ley.
Publicada en *BOE*, núm. 128, de 29 de mayo de 2003, pp. 20567 a 20588.

301[118] Proposición no de Ley sobre cuidados paliativos, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso y publicada en el *BOCG. Congreso de los Diputados*, serie D, núm. 191, de 25 de abril de 2005, p. 26. Se presentó una enmienda de modificación del texto publicada en *BOCG. Congreso de los Diputados*. Serie D, núm. 211, 27 de mayo de 2005. Aprobación definitiva por la Comisión de Sanidad y Consumo, en su sesión del día 10 de mayo de 2005, p. 25: se acuerda en la misma aprobar con

modificaciones la Proposición no de Ley sobre cuidados paliativos en *BOCG. Congreso de los Diputados*. Serie D, núm. 211, de 27 de mayo de 2005, p. 25.

302[119] El texto ha sido rechazado al término de un reñido debate en que se han presentado más de 70 enmiendas, por 126 votos en contra, frente a 58 a favor,

303[120] *Vid.*, el artículo 5 de la Ley 30/1979, de 27 de octubre de extracción y trasplante de órganos; y, el artículo 10 del Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.

El artículo 11.1 de la Ley estatal se refiere “al destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

Por su parte la Ley Foral Navarra 11/2002, señala en su artículo 9.1 que “*en la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos con fines terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto, no se requerirá ninguna autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados*”. En términos casi idénticos, el artículo 17.1 de la Ley 1/2003 de Valencia al disponer que “*en la declaración de voluntades anticipadas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con la finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de órganos donados*”; el artículo 6.3 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, el artículo 17.4 de la Ley 3/2005 de Extremadura.

304[121] *Vid.*, el artículo 3.2 y 3 de la Ley 29/1980, de 21 de junio reguladora de las autopsias clínicas; y el artículo 5.1 y 2 del Real Decreto 2230/1982, de 18 de junio de desarrollo de la Ley 29/1980.

305[122] En el artículo 6.5 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid se dispone al respecto que “*en los documentos de instrucciones previas, los pacientes pueden manifestar anticipadamente su voluntad de estar acompañados en la intimidad en los momentos cercanos al exitus, y a que los acompañantes reciban el trato apropiado a las circunstancias*”.

En todo caso, señala el artículo 1.6 de la Ley 2/2002 de La Rioja con referencia a los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal que “*los enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja tienen derecho: c) A morir acompañado de las personas que designe, especialmente de sus familiares o allegados, los cuales recibirán la orientación profesional adecuada*”; y, añade su número 7 que “*en toda circunstancia el paciente tiene derecho a vivir el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento*”.

306[123] Dispone, por su parte, el artículo 1.6 de la Ley 2/2002 de La Rioja con referencia a los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal que *“los enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja tienen derecho: d) A recibir el duelo necesario tras su muerte en el centro sanitario”*.

307[124] Navarro Michel M., El documento de voluntades anticipadas..., *op. cit.*, p. 31.

En este sentido, el artículo 7.3 de la Ley 9/2005 de La Rioja dispone como previsión ante esta situación que *“la mujer otorgante podrá expresar su voluntad de que se demore la eficacia de su documento de instrucciones previas hasta después de producirse el alumbramiento, si llegado el momento de su aplicación estuviera embarazada”*.

308[125] Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica..., *op. cit.*, p. 354.

Así se expresa el artículo 6.4 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, al disponer que *“en el documento de instrucciones previas los pacientes podrán manifestar anticipadamente su voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal. En este caso, el declarante podrá designar una o varias personas a las que el médico debe informar”*.

309[126] El artículo 2 de la Ley 7/2002 del País Vasco indica en su apartado 1 que *“cualquier persona tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales”*; el artículo 17.1 párrafo 1º de la Ley 3/2005 de Extremadura; y, el artículo 5.1 A) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

310[127] *Vid.*, en este sentido, el artículo 2.3 de la Ley 7/2002 del País Vasco al indicar que *“la expresión de dichos objetivos como de sus valores personales tienen como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento”*; y, en idénticos términos, el artículo 17.1 párrafo 2º de la Ley 3/2005 de Extremadura.

311[128] Diego Gracia Guillén señala que *“las directrices anticipadas o el testamento vital puede dividirse en los siguientes subgrupos de órdenes parciales: poderes de representación, historia de valores y planificación anticipada de los cuidados. La “historia de valores” será una alternativa a los testamentos vitales, en cuanto que, a efectos interpretativos, según se vayan conociendo los valores éticos o morales de un paciente más fácil será discernir lo que será su decisión final. Los “poderes de representación” tienen la ventaja de que a ese representante siempre se le pueden plantear aquellas cuestiones sobre las que el paciente no puede pronunciarse. Por último, la “planificación anticipada de cuidados” para caso de enfermos crónicos, con el fin de que a lo largo del tratamiento, se vaya adelantando al paciente lo que puede pasar,*

para que éste vaya manifestando su voluntad”. Intervención en el *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario* (reseña en *Diario Médico* de 24 de octubre de 2001 –www.diariomedico.com/edición/noticia-).

312[129] Sin embargo, en el artículo 8 de la Proposición de Ley de 1 de marzo de 2002 en su apartado segundo, señalaba que, además, de constar fehacientemente que el documento había sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1, se establecía que debía formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos: a) Ante Notario; b) Ante tres testigos, mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni vinculado por relación patrimonial con el otorgante. (*Iniciativa*, BOCG., Congreso de los Diputados, III A, 11 (a), de 1 de marzo de 2001, p. 5).

La supresión de la citada mención en la actual regulación tiene su origen en la enmienda núm. 47 del Grupo Parlamentario Socialista y en la enmienda número 91 del Grupo Parlamentario Popular, en las que se consideraron como únicamente necesario la constancia fehaciente del documento, siendo los aspectos formales concretos competencia de las Comunidades Autónomas (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, pp. 48 y 61).

313[130] Romeo Malanda S., “Un nuevo marco jurídico-sanitario... (I), *op. cit.*, p. 3.

314[131] Manuel de los Reyes, experto bioético, en la Jornada de Voluntades Anticipadas y Práctica Clínica que organizó la Fundación Sanitas junto con la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comilla de Madrid convino en este sentido, al señalar que “las instrucciones previas dialogadas con el paciente y con los familiares que se incorporen como anotaciones a la historia clínica, deben tener un respaldo legal” (*vid.*, *Diario Médico*, de 12 de junio de 2003 –www.diariomedico.com-).

Asimismo, en el XI Congreso de Derecho Sanitario celebrado los días 28, 29 y 30 de octubre de 2004, la experta en bioética Doña Nuria Terribas i Sala, directora del Instituto Borja de Bioética (Universitat Ramon Llull), en su participación en el taller de trabajo de la Fundación Mafre Medicina, ha señalado la necesidad de dotar de validez a las voluntades anticipadas verbales.

315[132] El artículo 5.1 de la Ley 5/2003 de Andalucía dispone que “1. *Para que la declaración de voluntad vital anticipada sea considerada válidamente emitida, además de la capacidad exigida al autor, se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro, previsto en el artículo 9 de esta*

Ley. Si no supiere o no pudiere firmar, firmará por él un testigo a su ruego, debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor”.

Igualmente, se expresa el artículo 5.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid “*las instrucciones previas deberán constar siempre por escrito, de manera que exista seguridad sobre el contenido del documento, debiendo figurar en el mismo la identificación del autor, su firma, fecha y lugar de otorgamiento*”. Y, el artículo 6.1 de la Ley 9/2005 de La Rioja.

316[133] *Vid.*, entre otras, el artículo 8.2 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 5.2 de la Ley 3/2001 de Galicia; artículo 15.2 de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 9.2 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra; y, artículo 17.3 de la Ley 3/2005 de Extremadura.

317[134] Francino i Batlle F., El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, *op. cit.*, p. 225.

El artículo 6.5 b) de la Ley 2/2002 de La Rioja exige sólo la formalización mediante documento público notarial ante tres testigos.

318[135] El artículo 144.2 del Reglamento Notarial dispone que “*el contenido propio de las escrituras públicas son las declaraciones de voluntad, los actos jurídicos que impliquen prestación de consentimiento y los contratos de todas clases*”. En cambio, el contenido típico de las actas son los “*hechos jurídicos que por su índole peculiar no pueden calificarse de actos o contratos*” (artículo 144.3 del Reglamento Notarial).

En iguales términos, López Sánchez C., Testamento vital y voluntad del paciente, *op. cit.*, p. 112.

319[136] Francino i Batlle F., El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, *op. cit.*, p. 227.

320[137] Artículo 8.2 b) de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 5.2 de la Ley 3/2001 de Galicia; artículo 17.3 b) de la Ley 1/2003, de Valencia; artículo 15.2 b) de la ley 6/2002 de Aragón; artículo 34.2 b) de la Ley 7/2002 de Cantabria; artículo 9.2 b) de la Ley Foral Navarra 11/2002; artículo 18.3 a) de la Ley 5/2003, de las Islas Baleares; artículo 5.2 c) de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid.

El artículo 3.3 de la Ley 7/2002 del País Vasco amplía la restricción a todos los testigos.

321[138] Artículo 3.3 de la Ley 7/2002 del País Vasco; artículo 5.2 c) de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, artículo 6.2 b) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

322[139] Artículo 15.2 b) de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 34.2 b) de la Ley 7/2002 de Cantabria; artículo 5.2 c) de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, artículo 6.2 b) de la Ley 9/2005 de La Rioja.

323[140] Francino i Batlle F., El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, *op. cit.*, p. 225.

324[141] En este mismo sentido, López Sánchez C., Testamento vital y voluntad del paciente, *op. cit.*, p. 113.

Advierte, sin embargo, Tur Faúndez del problema que puede plantear el que el declarante desconozca el verdadero sentido de los términos médicos empleados en el modelo a utilizar, por lo que “no se está emitiendo su verdadera voluntad cuando suscribe uno de estos testamentos a modo de “formulario”. Podríamos estar en este supuesto ante una modalidad negocial similar al contrato de adhesión y, por tanto, una problemática también similar a la que el contrato de adhesión genera”. *Vid.*, Tur Faúndez M^a N., El documento de instrucciones previas o testamento vital..., *op. cit.*, p. 30.

Se puede citar como modelos o formularios, los que han sido elaborados: por la Asociación Derecho a Morir Dignamente; por la Conferencia Episcopal Española; los que ofrece la página *web* del Colegio de Médicos de Barcelona; así como el modelo orientativo del Comité de Bioética y el Colegio Notarial de Barcelona; el modelo oficial de declaración de voluntades anticipadas y de solicitud de inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas Vasco previsto en el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre; el formulario oficial para la cumplimentación de las Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía recogido en el Decreto 138/2004, de 18 de mayo; el modelo oficial previsto en el Decreto 168/2004, de 10 de septiembre del Consell de la Generalitat de Valencia; o, en fin el facilitado por la Asociación Oncológica Extremeña desde 2001, en el que se ha inspirado la actual Ley 3/2005, de 8 de julio de Extremadura.

Por su parte, la *Disposición Adicional Primera* de la Ley 9/2005 de La Rioja dispone en su apartado 2 que “*la Consejería competente en materia de salud promoverá la elaboración de un documento de instrucciones previas que se ofrecerá como modelo en todos los centros anteriormente señalados. La existencia de este modelo no impedirá que los centros dispongan de modelos ofertados por otras entidades o colectivos sin ánimo de lucro legalmente constituidos*”.

325[142] En idénticos términos el artículo 5.1 b) de la Ley 6/2005 *“un funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha, que esté habilitado para ello”*.

326[143] El artículo 5.1 b) de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha, asimismo, la posibilidad de otorgarse ante *“un funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha, que esté habilitado para ello de acuerdo con su Reglamento”*.

El artículo 5.2 b) prevé, asimismo, la posibilidad de otorgarse *“ante el personal al servicio de la Administración, en las condiciones que se determinen mediante Orden del Consejero de Sanidad y Consumo”*.

Igualmente, el artículo 6.2 c) de la Ley 9/2005 de La Rioja *“ante el personal al servicio de la Administración General de la Comunidad Autónoma de La Rioja o de sus Organismos Autónomos, en la forma que se establezca mediante Orden dictada por el Consejero competente en materia de salud”*.

327[144] El artículo 6 de la Ley 5/2003 de Andalucía señala con respecto a la verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración, que ésta se llevará a cabo por funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro, quienes, en consecuencia, *“procederán a la constatación de la personalidad y capacidad del autor, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley”*.

328[145] El artículo 6.1 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha dispone que *“el documento en que se formalice la declaración de voluntades anticipadas deberá contener los siguientes extremos: a) Los datos de identidad del otorgante y los del funcionario o testigos, así como, en su caso, del representante nombrado, mediante la consignación del nombre, apellidos, domicilio, número del Documento Nacional de Identidad, u otro documento oficial con efectos legales de identificación, en vigor, b) la manifestación del funcionario o de los testigos de haber identificado al otorgante por medio de su reseñado documento identificativo; c) La declaración de voluntades anticipadas conforme a lo previsto en el artículo 4 de esta ley; d) Lugar, fecha y hora en que se firma; e) La firma de quien la otorga y la del funcionario o la de todos los testigos, y, en su caso la del representante nombrado, que se entenderá como aceptación de la representación”*.

Asimismo, el artículo 18 de la Ley 3/2005 de Extremadura señala que *“1. El documento de expresión anticipada de voluntad deberá recoger, al menos, los siguientes datos: a) Nombre y apellidos del interesado; b) DNI, pasaporte o permiso de residencia; c) Domicilio; d) En su caso, designación del representante indicando su nombre, apellidos, DNI y firma; e) Nombre,*

apellidos y DNI de los testigos, o en su caso, nombre y apellidos del notario ante el que se formaliza el documento, y firma de los mismos; f) Situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones; g) Instrucciones y límites concretos en la actuación médica ante decisiones previstas, sobre todo cuando se tiene información de probabilidades evolutivas; h) Otras consideraciones, como objetivos vitales, valores personales, decisiones sobre la donación de órganos, etc; i) Lugar y fecha; j) Firma del otorgante del documento”.

329[146] En este sentido, se expresa el artículo 8.4 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 5.4 de la Ley 3/2001 de Galicia; artículo 5.4 *in fine* de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 34 de la Ley 7/2002 de Cantabria; artículo 17.5 de la Ley 1/2003 de Valencia; artículo 18.4 de la Ley 5/2003 de las Islas Baleares; el artículo 17.5 de la Ley 3/2005 de Extremadura; y, el artículo 7.5 de la Ley 9/2005 de La Rioja.

330[147] El artículo 8.4 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 11.5 e) de la Ley 10/2001 de Extremadura; artículo 17.7 de la Ley 1/2003 de Valencia; y, artículo 28.5 de la Ley 5/2003 de las Islas Baleares.

En la Proposición de Ley de 1 de marzo de 2002 se establecía, igualmente, en el artículo 8.4 el deber de la persona que hubiera otorgado el correspondiente documento, sus familiares o representante, de entregar el mismo en el centro sanitario donde la persona fuera atendida. (*Iniciativa*, BOCG., Congreso de los Diputados, III A, 11 (a), de 1 de marzo de 2001, p. 5).

Se suprimió tal mención vía enmienda. En concreto, la enmienda número 92 del Grupo Parlamentario Popular (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 134-14 de 27 de septiembre de 2001, p. 61).

331[148] Artículo 8.3 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 17.5 de la Ley 1/2003, de Valencia; artículo 18.4 de la Ley 5/2003, de Islas Baleares; artículo 5.3 de la Ley 3/2005, de Galicia; artículo 21.2 de la Ley 3/2005 de Extremadura; artículo 11.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; artículo 8.4 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha; y, artículo 5.2 de la Ley 9/2005 de La Rioja entre otras.

332[149] El Tribunal Constitucional ha tenido ocasión de pronunciarse sobre un supuesto de eutanasia, en el caso del tetrapléjico Ramón Sampedro Cameán (ATC 242/1998, de 11 de noviembre).

Señala Manuel Jiménez de Parga y Cabrera “El Derecho a la salud en la Constitución Española”, *IX Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Asociación Española de Derecho Sanitario. Fundación Mapfre Medicina*, 2003, pp. 18-19, que “el criterio del TC en este caso fue confirmado por el TEDH que inadmitió el recurso presentado por la heredera del señor Sampedro, en resolución de 26 de octubre de 2000”. Precisamente, continúa el autor “el

TEDH no reconoce tampoco el derecho a la eutanasia, en la sentencia *Pretty c. el Reino Unido*, de 29 de abril de 2002. El Tribunal Europeo estimó que el artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos protege el derecho a la vida, pero no incluye aspectos como la calidad de vida o lo que una persona desea hacer con su vida, y no confiere, a menos que se distorsione su enunciado, un derecho diametralmente opuesto, como el derecho a elegir la muerte antes que la vida. No es posible, por tanto, deducir de esta disposición un derecho a morir, ya sea con la intervención de un tercero o con la asistencia de una autoridad pública”.

333[150] Para Sánchez Caro y Abellán “estamos en presencia de un caso atípico penalmente, pues ni siquiera cabe pensar en la existencia de un delito de omisión del deber de socorro ya que no hay posibilidad de acción salvadora y eficaz para la salud del paciente”. *Vid.*, Sánchez Caro J., Abellán F., *Derechos y deberes de los pacientes (Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*, Comares, 2003, p. 98.

334[151] La sedación es una práctica médica aceptada en enfermos al final de su vida y en situación agónica, en el caso de pacientes oncológicos terminales. Si bien, cuando se procede a la sedación terminal con calmantes potentes como la morfina que pueden provocar paradas respiratorias, siempre se informa a los familiares del enfermo.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos recomienda que se incluya en la historia clínica los motivos, el proceso en la toma de decisiones (incluido el consentimiento) y la monitorización de los resultados. Se indica en un documento de consenso del Comité de Ética de la Sociedad de Cuidados Paliativos que “ello constituye la mejor garantía ética”. En este mismo texto, se deja claro que “ni la sedación paliativa ni la terminal son eutanasia activa directa encubierta”. En la sedación se utilizan dosis que se ajustan al sufrimiento y se pretende eliminar con ellas la vida consciente, en la eutanasia activa se pretende eliminar directamente la vida física y las dosis se emplean en combinaciones letales para garantizar una muerte rápida.

Nos encontramos, por tanto, ante un supuesto de eutanasia activa indirecta sin efectos penales, siempre que el suministro de analgésicos se acomode a la *lex artis* médica.

335[152] *Vid.*, Navarro Rodríguez S., *Testamento vital*, *op. cit.*, p. 28; Domínguez Luelmo A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, *op. cit.*, pp.

363-364; Plaza Penades J., *El nuevo marco de la responsabilidad médica y hospitalaria*, Aranzadi, Pamplona, 2002, p. 100, habla de nulidad relativa del documento, valiendo el resto de disposiciones, “a no ser que la única cláusula o contenido de esa voluntad anticipada fuese ilícito, lo que determinará la

nulidad del mismo, en el sentido de imposibilidad de que dicha voluntad pueda desarrollarse”.

El artículo 5.3 de la Ley 7/2002 del País Vasco dispone que *“se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico”*.

Por otra parte, se han presentado varias Proposiciones de Ley solicitando la despenalización de la eutanasia. La última que se ha planteado ha sido en esta Legislatura y ha partido del Grupo Parlamentario de Izquierda Republicana (ERC) *“Proposición de Ley de modificación de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal y la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad”*, presentada el 23 de abril de 2004, rechazada el 22 de junio de 2004, se disponía en su artículo primero que la redacción del apartado 4 del artículo 143 del Código Penal sería: *“4. Quedará exento de pena quien, mediante actos necesarios o de cooperación activa, permitiese, proporcionase o facilitase la muerte digna y sin dolor de otra persona, a petición expresa, libre e inequívoca de ésta, en el caso de que sufriese una guerra grave que hubiese conducido necesariamente a su muerte o le provocase graves sufrimientos permanentes y difíciles de soportar, o que, siendo permanente, la incapacitase de manera general para valerse por ella misma”* (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 36-1, de 23 de abril de 2004, pp. 1-5).

En la anterior Legislatura (VII) también se presentaron varias Proposiciones de Ley, que fueron rechazadas o retiradas por los propios Grupos Parlamentarios que las presentaron, así, la Proposición de ley de despenalización de la eutanasia (Orgánica) de 30 de noviembre de 2000, del Grupo Parlamentario Federal de Izquierda Unida, rechazada en día 26 de marzo de 2001 (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 95-1, de 11 de diciembre de 2001, pp. 1-2); del mismo Grupo Parlamentario, se volvió a presentar la misma Proposición de Ley el día 14 de junio de 2002, rechazado el día 27 de diciembre de 2002 (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 254-1, de 14 de junio de 2002, pp. 1-2); de manera similar, el Grupo Parlamentario Mixto presentó con anterioridad a esta Proposición, la Proporción de Ley de 25 de mayo de 2001, de modificación de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal y la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de la Sanidad (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 146-1, de 25 de mayo de 2001). Esta Proposición de Ley fue rechazada con posterioridad en la misma fecha que la anterior citada del Grupo Parlamentario de Izquierda Unida.

Recientemente, en concreto, el 3 de junio de 2005, el Gobierno ha respondido parlamentariamente ante la Pregunta formulada por el Diputado Gaspar Llamazares Trigo (GIV-IU-ICV), sobre la situación del desarrollo de la Ley básica, en relación con las instrucciones previas (184/02/024807) (BOCG. Congreso de los Diputados, serie D, núm. 188, 20 de abril de 2005, p. 96), que el Ejecutivo no tiene ningún compromiso para acometer en esta Legislatura la regulación sobre la disponibilidad sobre la propia vida, ya que no existe ningún sentir social que exija esta reforma. Además, añade que es una cuestión muy delicada y compleja. No obstante, subraya que el Gobierno no está en contra

de que se abra un sereno debate en el seno de la sociedad en torno a la capacidad de decisión de las personas respecto de la última etapa de su vida.

Y tampoco que exista la intención de bloquear las iniciativas que pudieran adoptarse, en su caso, para alentar una discusión madura, libre y pluralista en torno a este tema. En el caso de que ese debate se produzca, corresponderá en su momento a los poderes democráticos y representativos dar una respuesta adecuada a sus conclusiones. (BOCG. Congreso de los Diputados, serie D, núm. 215, de 3 de junio de 2005, p. 150)

336[153] Utilizan también esta denominación, artículo 11.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, el artículo 5.3 de la Ley 3/2005 de Galicia.

337[154] Artículo 8.3 de la Ley 21/2000 de Cataluña; artículo 9.3 de la Ley Foral 11/2002; artículo 15.3 de la Ley 6/2002 de Aragón; artículo 17.5 de la Ley 1/2003 de Valencia; y, el artículo 8.3 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha. El artículo 5.2 de la Ley 9/2005 de La Rioja, utiliza ambos términos.

338[155] Rodríguez López P., La autonomía del paciente. Información, consentimiento y documentación clínica, Dilex, Madrid, 2004, p. 168 define la *lex artis* “como la aplicación de las reglas generales médicas a casos iguales o parecidos, o a la actuación conforme al cuidado objetivamente debido”.

339[156] El artículo 9.3 de la Ley Foral Navarra 11/2002 se refiere a “*la mejor evidencia científica posible*”.

340[157] Domínguez Luelmo A., Derecho sanitario y responsabilidad médica, *op. cit.*, p. 364.

341[158] En este sentido, Romeo Malanda S., Un nuevo marco jurídico sanitario.. (I), *op. cit.*, p. 3; Galán Cortés J., Responsabilidad médica., *op. cit.*, p. 311.

342[159] Domínguez Luelmo A., *Últ. Lug. Cit.*.

Dispone expresamente el artículo 3.1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, que “*el médico, el equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente respetarán las mencionadas instrucciones previas...*”; a lo añade el número 3 que “*sin perjuicio de lo establecido en el número anterior, los profesionales sanitarios podrán ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas*”.

Por su parte, el artículo 20.2 de la Ley 3/2005 de Extremadura, para este supuesto, señala que “*en caso de que en el cumplimiento del documento de*

expresión anticipada de voluntades surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración sanitaria establecerá los recursos suficientes para atender la expresión anticipada de voluntad del paciente". En este mismo sentido, se pronuncia el artículo 7.4 *in fine* de la Ley 9/2005 de La Rioja.

343[160] En este mismo sentido, Romeo Malanda, *Últ. Lug. Cit.*.

344[161] En este sentido, el artículo 8.2 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra cuando indica que "el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, *como si se tratara de un testamento*".

345[162] *Vid.*, Requero Ibáñez J.L., El testamento vital y las voluntades anticipadas, *op. cit.*, pp. 1902-1903.

346[163] Artículo 5.3 de la Ley 7/2002, del País Vasco; y, el artículo 11.2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, que añade que "*deben figurar anotadas y motivadas dichas contraindicaciones en la historia clínica del paciente. Así como se informará por escrito al paciente o a sus familiares, si así lo solicitases*".

347[164] El artículo 7 de la Ley 5/2003 de Andalucía, precisa que "*dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados, o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria*".

348[165] Requero Ibáñez J.L., El testamento vital y las voluntades anticipadas, *op. cit.*, p. 1902; De Lorenzo y Montero R., Derechos y obligaciones de los pacientes, *op. cit.*, p. 90.

349[166] *Vid.*, Gómez Tomillo M., "Tratamientos paliativos e integridad moral en el contexto de la eutanasia activa indirecta", *La Ley*, año XXVI, núm. 6300, 21 de julio de 2005, p. 4

350[167] *Vid.*, Silva Sánchez J.M., "Los documentos de instrucciones previas de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002), en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida", *La Ley*, núm. 5840, 2003, p. 5.

351[168] *Vid.*, artículo 5.1 de la Ley 7/2002 del País Vasco; artículo 8.2 de la Ley 5/2003 de Andalucía; artículo 7.1 de la Ley 9/2005 de La Rioja; y, el artículo 21.2 de la Ley 3/2005 de Extremadura, añadiendo en su apartado 3 que “no tendrán eficacia alguna las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades si el interesado emite un consentimiento informado que contraría, exceptúa o matiza las citadas instrucciones en una determinada actuación sanitaria, prevaleciendo lo manifestado en el consentimiento informado”.

352[169] En la Proposición de Ley presentada por el Grupo Parlamentario Mixto el 4 de octubre de 2002, posteriormente rechazada, pretendió establecer una vigencia del documento de voluntades anticipadas de no más de cinco años (BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, núm. 276-1, de 4 de octubre de 2002).

353[170] E igualmente, en relación con la designación de representante es posible hacer depender su revocación de algún tipo de circunstancia, como puede ser la existencia de separación de hecho, -si el cónyuge o la pareja de hecho ocupa dicho cargo-, sobre la base del artículo 102 del Código Civil.

No obstante, precisa para este supuesto, el artículo 8.3 de la Ley 5/2003 de Andalucía que “si el representante previsto en el artículo 3, apartado 2, revocase su aceptación ante el Registro, este organismo comunicará al interesado que ha quedado sin efecto la designación inicial para que conozca esta circunstancia y pueda designar nuevo representante, si lo desea”.

354[171] Romeo Malanda considera criticable que tanto la instrucción previa como la revocación consten por escrito, pues, debe admitirse que “la expresión de la voluntad, así como, en su caso, el cambio de opinión consten a través de otros medios tan o más seguros que el escrito (pensemos, por ejemplo, en una grabación de video o de voz), o, incluso, que terceras personas puedan conocer mejor y de primera mano, la voluntad real del paciente en momentos anteriores a la intervención”. Un nuevo marco jurídico-sanitario... (I), *op. cit.*, p. 3.

355[172] En sentido similar, el artículo 17.4 de la Ley 1/2003 de Valencia establece que “las voluntades anticipadas pueden modificarse, ampliarse o concretarse o dejarlas sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de la persona otorgante, dejando constancia por escrito o *indubitadamente*”. Salvo que se manifieste en un documento de voluntades anticipadas que un documento emitido anteriormente subsista en todo o en parte, el documento posterior otorgado válidamente revoca el anterior. Así, se dispone en el artículo 5.2 de la Ley 7/2002 del País Vasco; y, en el artículo 7.2 de la Ley 9/2005 de La Rioja.

356[173] Se expresa, igualmente, en estos términos, el artículo artículo 8.1 de la Ley 5/2003 de Andalucía; el artículo 7 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid; y, el artículo 9.1 de la Ley 9/2005 de La Rioja.

357[174] La Comisión de Sanidad y Consumo, en su sesión del día 5 de octubre de 2004, aprobó la Proposición no de Ley relativa a la creación en el Ministerio de Sanidad y Consumo del Registro Nacional de Instrucciones Previas (**BOCG. Congreso de los Diputados, serie D, núm. 86, de 18 de octubre de 2004**, p. 21), presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso el día 22 de septiembre de 2004, calificada el día 28 de octubre de 2004; y publicada en el “BOCG. Congreso de los Diputados, serie D, núm. 78, de 4 de octubre de 2004, pp. 76-77”.

El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a poner en marcha con urgencia las acciones oportunas para crear en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas y elaborar el reglamento que permita hacer efectivo en todo el territorio nacional los documentos de instrucciones previas recogidos al amparo de las disposiciones legales pertinentes.

El autor de la Proposición no de Ley, el diputado socialista Don Alberto Fidalgo Francisco considera “urgente” la creación de un archivo para desarrollar de forma efectiva la LDP. Han transcurrido casi dos años desde la publicación de la Ley 41/2002 y el registro aún no se ha elaborado, dándose por ello la circunstancia de que en lo concerniente al Documento de Voluntades Anticipadas, la Ley no se aplica y los ciudadanos sólo podrían ver cumplido lo que han dispuesto, dependiendo de su lugar de residencia o localización circunstancial. Asimismo, el citado diputado se mostró partidario de “consensuar” el Reglamento que desarrolle el Registro con todas las autonomías.

Posteriormente, la Comisión de Sanidad y Consumo, en la aprobación con modificaciones de la Proposición no de Ley sobre cuidados paliativos ya citada, en su sesión del día 10 de mayo de 2005 ha acordado aprobar de manera inmediata el Real Decreto para crear el Registro Nacional de Instrucciones Previas (**BOCG. Congreso de los Diputados. Serie D, núm. 211, de 27 de mayo de 2005**, p. 26).

Sobre tal mandato, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha remitido al Consejo de Estado para su preceptivo informe antes de su aprobación por el Consejo de Ministros, el Proyecto de Real Decreto que regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente Fichero Automatizado de datos de carácter personal. Este proyecto, previamente, ha sido sometido a trámite de audiencia a las Comunidades Autónomas, Colegios Profesionales y Entidades y Asociaciones interesadas en el mismo. Además de haber sido informado favorablemente por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Estará adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, y contendrá toda la

información relativa a los documentos de instrucciones previas que se otorguen en territorio español, con el objeto de asegurar la eficacia en todo el Estado de esas instrucciones previas manifestadas por los pacientes. Para tal fin, las Comunidades Autónomas que dispongan de registros de instrucciones previas, deberá remitir al Ministerio sus ficheros con los documentos originales de las inscripciones realizadas por sus ciudadanos, la localización, la fecha de declaración y el contenido de las mismas. Asimismo, una vez que se produzca la inscripción en cualquiera de estos registros autonómicos sus responsables deberán comunicarlo al Registro nacional por vía telemática en un plazo máximo de 72 horas para su inclusión y consecuente validez en todo el territorio nacional.

358[175] El artículo 15.6 de la Ley 6/2002 de Aragón, prevé la creación de un Registro de Voluntades Anticipadas dependiente del Servicio Aragonés de Salud; en similares términos, el artículo 17.7 de la Ley 1/2003 de Valencia, señala la creación por la Consellería de Sanidad de un Registro de Voluntades Anticipadas que se desarrollará reglamentariamente; el artículo 18.7 de la Ley 5/2003 de las Islas Baleares prevé igualmente la creación de un Registro oficial por parte de la Administración Sanitaria; el artículo 12 de la Ley 3/2005, de la Comunidad de Madrid señala también que se creará el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, bajo la modalidad de inscripción declarativa, y quedará adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo (núm. 1). Reglamentariamente, se regulará la organización y funcionamiento del Registro, el procedimiento de inscripción del documento de instrucciones previas, el acceso al Registro, así como la determinación de quienes podrán entregar en el centro sanitario el citado documento” (número 3). Y, se procurará establecer, mediante acuerdo con las organizaciones colegiales, convenios que protocolicen el acceso al Registro de todos los centros sanitarios (núm. 4); el artículo 22 de la Ley 3/2005 de Extremadura que señala, asimismo, la creación del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad Autónoma de Extremadura; y, el artículo 10.1 de la Ley 9/2005 de La Rioja en el que, igualmente, se dispone que *“se creará un Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, adscrito a la Consejería competente en materia de salud”*.

No obstante, para una mejor eficacia, en todos los casos los Registros se deberían crear por el Servicio de Salud de cada Comunidad Autónoma.

359[176] En este mismo sentido, el artículo 10.2 de la ley 9/2005 de La Rioja, que dispone expresamente que *“la inscripción se realizará a solicitud del otorgante y, tendrá carácter declarativo. La inscripción en el Registro asegura la eficacia del documento”*. No obstante, algunas Comunidades Autónomas vinculan, en cambio, la eficacia del documento de voluntades anticipadas a la inscripción, *vid.*, el artículo 34.5 de la Ley 7/2002 de Cantabria; y, el artículo 18.2 de la Ley 3/2005 de Extremadura.

360[177] La *Disposición Adicional Tercera* de la LDP prevé la coordinación de las historias clínicas al disponer que “*El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que atienda la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición*”. Con lo que se posibilita la implantación de una historia clínica única, lo que contribuye a facilitar el conocimiento de estos documentos de voluntades anticipadas estén o no inscritos.

361[178] Artículo 9.2 de la Ley 5/2003 de Andalucía. Resulta lógica para este supuesto, la previsión contenida en el artículo 10.1 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha, al disponer que “*el documento de voluntades anticipadas que estuviera inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas será remitido al centro sanitario donde su otorgante sea atendido, a petición de las personas interesadas o de los profesionales sanitarios responsables de su atención*”.

362[179] Francino i Batlle F., “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, *op. cit.*, p. 229.

363[180] DOGC, núm. 3665, 27 de junio de 2002.

364[181] BOPV, núm. 233, de 28 de noviembre de 2003, pp. 23021 a 23033. *Vid.*, asimismo, la Orden de 6 de noviembre de 2003 del Consejo de Sanidad por el que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado “Registro Vasco de voluntades anticipadas” y se añade a los gestionados por el departamento de Sanidad (BOPV, núm. 250, de 23 de diciembre de 2003, pp. 24869 a 24873).

365[182] BOJA, núm. 104, de 28 de mayo de 2004, pp. 12259 a 12268. *Vid.*, asimismo, la Orden del 31 de mayo de 2004 de creación de un fichero automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales anticipadas en Andalucía (BOJA, núm. 110, 7 de junio de 2004, pp. 12734 a 12736).

366[183] DOGV, núm. 4846, de 21 de septiembre de 2004. *Vid.*, asimismo, la Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004 por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.
