

# “LEYES PARA UNA MUERTE DIGNA” Y VOLUNTADES ANTICIPADAS

*Juan Antonio Fernández Campos*

*Profesor Titular de Derecho civil, Universidad de Murcia*

*Director del Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud (CEBES)*

## ÍNDICE

1. LAS DENOMINADAS “LEYES PARA UNA MUERTE DIGNA”: SISTEMÁTICA Y OBJETIVOS.
2. APORTACIONES EN LA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.
  - a. El papel de los padres en el consentimiento informado de los menores de edad pero emancipados o mayores de 16 años.
  - b. Ejercicio del derecho a la información y la toma de decisiones en pacientes en situación de incapacidad.
3. LA SALVAGUARDIA DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.
4. NOVEDADES EN MATERIA DE INSTRUCCIONES PREVIAS O VOLUNTADES ANTICIPADAS.
  - 4.1. Algunos aspectos generales del régimen jurídico de los documentos de instrucciones previas.
  - 4.2. La inscripción de los documentos en los registros de instrucciones previas.
  - 4.3. Funciones de representante sanitario nombrado en el documento.
  - 4.4. Deberes de los profesionales sanitarios en relación con el derecho de los pacientes a otorgar documentos de voluntades anticipadas.
  - 4.5. Edad mínima para poder otorgar, válidamente, documentos de voluntades anticipadas.
- 5.- CONSIDERACIONES FINALES.
- 6.- BIBLIOGRAFÍA.

## RESUMEN

Los avances médicos han producido un aumento de la calidad y de las expectativas de vida del ser humano. Sin embargo, para los enfermos terminales, las técnicas de prolongación de la vida conducen, en demasiadas ocasiones, a alargar su enfermedad y el sufrimiento que la misma causa. Además, a menudo, los pacientes en fase terminal no pueden consentir o rechazar los tratamientos médicos. En consecuencia, es necesario conocer la voluntad del paciente a través de sus directrices o voluntades anticipadas.

## PALABRAS CLAVE

Voluntades anticipadas. Rechazo de tratamientos médicos. Derechos de los pacientes. Final de la vida.

## ABSTRACT

Medical advances have produced an improvement in the quality of human life and an increased life expectancy. However, for the incurably ill, life-prolonging techniques have resulted only in lasting longer their illnesses and the suffering that these cause. Often in the terminal phases the patient has no way of consenting to or refusing medical treatment. So, as a consequence thereof, it is necessary to know the patient's will through their advance directives.

## KEYWORDS

Advance directives. Refuse of medical treatments. Patient's rights. End of life.

## 1. LAS DENOMINADAS “LEYES PARA UNA MUERTE DIGNA”: SISTEMÁTICA Y OBJETIVOS.

Durante los años 2010 y 2011 fueron aprobadas varias leyes autonómicas en materia de derechos de los pacientes en el final de la vida que, aunque tuvieron algún eco mediático, a veces distorsionando su verdadero sentido, no han recibido el estudio doctrinal que merecen. Se trata de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, de Andalucía, que fue la primera y que sirvió de modelo a las demás; al año siguiente, la *Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*, de Aragón; y, por último, la *Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, de Navarra.

Al mismo tiempo, al final de la pasada legislatura y al comienzo de la presente, se presentaron, respectivamente, un *Proyecto de Ley* (remitido por el Consejo de Ministros anterior)<sup>1</sup> y una *Proposición de Ley* (presentada por el Grupo Parlamentario Socialista)<sup>2</sup> reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida: el final de la novena legislatura impidió la aprobación del mencionado proyecto de ley. Ello no obstante, a nuestro juicio, el proyecto de regulación merece suficiente atención por parte de los juristas, y de los ciudadanos en general, sin olvidar, por otro lado, que sí constituye Derecho vigente, de obligado cumplimiento por los profesionales de la sanidad y para los aplicadores del Derecho, las normas contenidas en las tres leyes autonómicas reseñadas porque todas ellas han entrado ya en vigor en sus respectivos territorios.

El examen de las leyes autonómicas permite advertir, a primera vista, la coincidencia en la sistemática de las tres leyes, aunque ello se debe, seguramente, a que el legislador autonómico (e incluso el estatal, como veremos a continuación) a veces legisla sobre la base de una ley precedente que toman como modelo, siguiéndola, en algunos casos, con absoluta literalidad o introduciendo solo leves matices o modificaciones (en este caso, el mérito de haber servido como modelo habría sido para la Ley 2/2010 de Andalucía). Esto es lo que ocurre con las disposiciones

normativas que estamos analizando: para empezar, el título es muy parecido en las diferentes leyes, a veces prácticamente idéntico (algunas, siguiendo la rúbrica oficial, con los sustantivos en mayúsculas, otras no); por otro lado, las tres leyes se estructuran en cinco títulos, cuyos epígrafes son básicamente los mismos, a saber:

- Título I. Disposiciones Generales
- Título II. Derechos de las personas ante el proceso de la muerte
- Título III. Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte
- Título IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias
- Título V. Infracciones y Sanciones<sup>3</sup>.

Como se advierte, se aborda la regulación de la materia desde la triple perspectiva de los ciudadanos, titulares de los diferentes derechos al final de la vida; de los profesionales de los servicios sanitarios, obligados por nuevos deberes; y de los centros y administraciones sociosanitarias, garantes del cumplimiento de los deberes por parte de los profesionales y de la realización de los derechos de los ciudadanos.

En esta línea, una sistemática muy parecida se observa también en el Proyecto de Ley estatal mencionado (así como en la posterior Proposición de Ley, aunque a partir de ahora, por economía, nos referiremos únicamente al proyecto de ley) solo que en ambas las disposiciones generales van en un Título Preliminar, de modo que el Título I se dedica a los derechos de las personas en el proceso final de la vida. Por otro lado, no se incluye en el Proyecto de Ley el título dedicado a las infracciones y sanciones ya que la disposición adicional segunda del mismo ha optado por remitir esta materia a la Ley 14/1986 General de Sanidad<sup>4</sup>.

De la Exposición de Motivos del Proyecto de Ley se deducen, con claridad, cuáles han sido los objetivos perseguidos por el legislador al acometer la ordenación de esta materia: a grandes rasgos, por un

<sup>3</sup> Hemos seguido los epígrafes de los Títulos en la Ley 2/2010 de Andalucía. La Ley Foral 8/2011, al título III lo denomina “De los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de la muerte”, eludiendo el término “deberes”; y al título IV incorpora la apelación a los “centros e instituciones sociosanitarias”.

<sup>4</sup> Esta es la razón por la cual frente a los 33 artículos de la Ley 2/2010 de Andalucía, los 29 de la Ley Foral 8/2011 de Navarra y los 34 artículos de la Ley 10/2011 de Aragón, el Proyecto de Ley estatal solo contiene 21 artículos.

<sup>1</sup> Boletín Oficial de las Cortes Generales de 17 de junio de 2011, IX Legislatura.

<sup>2</sup> Publicada en el Boletín Oficial de las Cortes Generales de 27 de diciembre de 2011, X Legislatura.

lado, regular con precisión los derechos de la persona en el proceso final de su vida, con el fin tanto de salvaguardar la autonomía privada, el respeto a la voluntad del paciente, como de proporcionar seguridad jurídica a los profesionales que deben actuar en estas circunstancias (excluyendo cualquier responsabilidad por respetar la voluntad del paciente como expresamente se establece en el texto articulado del proyecto). Por otro lado, se pretende la regulación de los cuidados paliativos, para consolidar esta prestación sanitaria como núcleo central de la asistencia que se ha de ofrecer a las personas en el proceso final de su vida, procurando propiciar el mayor alivio posible del sufrimiento físico, psíquico y moral de la persona y de sus allegados en estas circunstancias<sup>5</sup>.

El fundamento normativo último de esta regulación no sería otro que los propios derechos constitucionales de los ciudadanos, el derecho a su integridad física y moral, el derecho a la intimidad personal y familiar, y el respeto a la dignidad de la persona como fundamento del orden político, tal y como señala el artículo 10 de nuestra Constitución: “En una sociedad democrática avanzada, los derechos deben acompañar a los ciudadanos desde que nacen hasta que mueren. Y la titularidad efectiva, que esta ley reconoce, de un conjunto singularizado de derechos ante el proceso del final de la vida -como proyección en él de los derechos fundamentales y constitucionales de referencia- significa que las personas, al afrontar dicho proceso, no lo van a hacer al albur de la posición asumida al respecto por una determinada Administración sanitaria o de la sensibilidad de unos concretos profesionales sanitarios -por más que en nuestro país esta sensibilidad esté muy acreditada- sino en verdad pertrechados de esos derechos de contenido cierto y cumplimiento exigible a todos” (párrafo noveno de la Exposición de Motivos del Proyecto de Ley).

En la Exposición de Motivos se señala, expresamente, que no constituye objetivo de la ley la regulación de la eutanasia ya que se entiende que ésta no constituye en la actualidad una prestación sanitaria que pueda solicitar el ciudadano ante la administración o profesionales sanitarios, o un derecho que pueda hacer valer ante los tribunales: “No cabe, sin embargo, incluir entre los derechos consensuados de los pacientes en el proceso final de su vida, el de ser sujeto de la actuación conocida como eutanasia” (pá-

rrafo decimoquinto de la Exposición de Motivos del Proyecto de Ley). Con todo, el legislador ha aprovechado la ocasión para advertir que el término “eutanasia” ha recibido demasiados significados y adjetivos (activa o pasiva, directa o indirecta, voluntaria o no) que han provocado la confusión no solo entre los ciudadanos y en los medios de comunicación, sino también entre los profesionales sanitarios e, incluso, entre los expertos en bioética y en Derecho. Es por ello que propone, *obiter dicta* diríamos, que el término “eutanasia”, sin adjetivo alguno, se reserve para denominar “una actuación: a) que produce la muerte de los pacientes, es decir, que la causa de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; b) que se realiza a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situaciones de capacidad; c) que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que la persona enferma experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios; y d) que es realizada por un profesional sanitario”. En este contexto, el legislador reitera que “la presente Ley no contempla la posible alteración de la tipificación penal vigente, por lo que la eutanasia resulta una actuación completamente ajena a los aspectos regulados en esta norma” (párrafo decimoquinto, *in fine*).

Por otro lado, en la medida en que esa conducta denominada en la doctrina como eutanasia activa directa constituye un delito según el artículo 143.4 del Código Penal, una eventual regulación de la eutanasia para despenalizarla requeriría ser abordada por una ley orgánica y no a través de una ley ordinaria como la presente<sup>6</sup>.

Tangencialmente, aunque no constituye el objeto principal de sus respectivas regulaciones, las nuevas leyes autonómicas y el proyecto de regulación estatal, contienen interesantes novedades en materia de documentos de voluntades anticipadas y en algunos aspectos de la prestación del consentimiento informado. A estos dos asuntos vamos a dedicar los siguientes epígrafes de nuestro estudio.

5 TOMÁS-VALIENTE LANUZA, Carmen: “El Derecho ante las decisiones al final de la vida: Novedades normativas”, *Derecho y Salud*, Volumen 22, número extraordinario, 2011, pp. 128-131.

6 Sobre la despenalización del suicidio asistido o, en general, sobre la regulación de la eutanasia, *vid.* por todos los últimos estudios de TOMÁS-VALIENTE LANUZA, Carmen: “Eutanasia”, en GASCÓN ABELLÁN / GONZÁLEZ CARRASCO / CANTERO MARTÍNEZ (Coord.), *Derecho Sanitario y Bioética (Cuestiones actuales)*, Valencia, 2011, pp. 951 ss.; TOMÁS-VALIENTE LANUZA, Carmen: “El Derecho ante las decisiones al final de la vida: Novedades normativas”, *cit.* (nota 5), pp. 119 ss.; o DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico: *Muerte digna y Constitución (Los límites del testamento vital)*, UPCO, Madrid, 2009, pp. 145 ss.

## 2. APORTACIONES EN LA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

En el Título I del Proyecto de Ley se regulan los derechos de las personas en el proceso final de su vida, entre los cuales destacan el derecho a la protección de la dignidad de la persona (art. 4), el derecho a la información asistencial (art. 5), el derecho a la toma de decisiones (art. 6), el derecho a otorgar instrucciones previas (art. 9), el derecho al tratamiento del dolor (art. 11), el derecho al acompañamiento (art. 12) y el derecho a la intimidad personal y familiar (art. 13). Además de estos derechos, casi todos ya enunciados en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, se introduce algunas aportaciones en la regulación del consentimiento informado que merecen ser destacadas, relativas al papel de los padres o representantes legales respecto del consentimiento informado prestado por jóvenes menores de edad pero mayores de 16 años (art. 7), y respecto de la información y toma de decisiones en personas en situación de incapacidad (art. 8), que contribuye a clarificar algunos aspectos que habían suscitado dudas e interpretaciones distintas en la doctrina y en la aplicación por parte de los profesionales sanitarios.

### a) El papel de los padres en el consentimiento informado de los menores de edad pero emancipados o mayores de 16 años.

Entre las novedades más importantes que introdujo la Ley 41/2002 en materia de consentimiento informado hay que destacar, sin duda, el haber establecido la mayoría de edad sanitaria en los 16 años, o dicho de modo más técnico, haber ordenado que en el caso de menores de edad pero mayores de 16 años o emancipados, no incapaces ni incapacitados, no habrá lugar al consentimiento por representación y, por lo tanto, serán los propios menores los que presten el consentimiento informado ellos mismos y no sus padres o sus representantes legales (art. 9.3.c). Se trata de sancionar legalmente, la doctrina bioética del menor maduro, de reconocer a estos jóvenes la autonomía que se corresponde con su desarrollo moral<sup>7</sup>.

7 Con carácter general, sobre la capacidad de obrar del menor en relación con las actuaciones sanitarias, vid. ANDREU MARTÍNEZ, María Belén: “Aborto y menores: ¿Es necesario un nuevo cambio en la legislación?”, en *Diario La Ley*, 29 de mayo de 2012, pp. 9-13; ANDREU MARTÍNEZ, María Belén, “Consentimiento por sustitución”, en SALCEDO HERNÁNDEZ, *Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de*

Con todo, en tales casos, para las decisiones en “actuaciones de grave riesgo, a criterio del facultativo”, el extenso y complejo artículo 9.3 apartado c) dispone que “los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisiones correspondientes”. En la práctica profesional, y entre los autores, ese último inciso (“su opinión será tenida en cuenta”) suscitó desconcierto e incertidumbre: ¿qué significa que la opinión de los padres será tenida en cuenta? ¿Representaba una especie de veto de los padres frente a la decisión del hijo mayor de 16 años para actuaciones de grave riesgo? ¿Qué debería hacer el médico o profesional sanitario si el menor autorizaba una intervención pero, en cambio, el representante legal manifestaba una opinión contraria a dicha actuación sanitaria? ¿Habría que acudir al juez para resolver esta disparidad de criterios? ¿Sería el médico el que actuaría entonces conforme a su criterio?<sup>8</sup>

A nuestro juicio, la solución más razonable es entender que en tales casos, para mantener un sistema coherente en materia de consentimiento informado de los menores de edad, la decisión la debe tomar el menor maduro, sin perjuicio de que los padres deben ser informados; del mismo modo que cuando el menor tiene 12 años aunque la decisión es tomada por sus representantes legales, el legislador establece que el menor debe ser informado, pero sin que su derecho a ser oído llegue a permitirle vetar la decisión del padre o tutor. Porque si el legislador quería haber establecido una especie de derecho de veto a favor del padre o representante legal, o un asentimiento necesario para tomar la decisión (al modo del complemento de capacidad que para ciertos actos que realiza el menor emancipado dispone el Código Civil en el artículo 323), debía haberlo establecido con claridad,

*la Región de Murcia*), Valencia, 2012, pp. 129-169; BELTRÁN AGUIRRE, Juan Luis: “La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica”, *Derecho y Salud*, volumen extraordinario XV Congreso, 2006, p. 12; CANTERO MARTÍNEZ, Josefa: “El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades”, *Derecho y Salud*, volumen 18, núm. 2, 2009, p. 8; DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico: “La autonomía de voluntad del menor en el ámbito sanitario”, en GASCÓN ABELLÁN, M./ GONZÁLEZ CARRASCO, M<sup>a</sup>. C. / CANTERO MARTÍNEZ, J. (Coord.), *Derecho Sanitario y Bioética (Cuestiones actuales)*, Valencia, 2011, pp. 407-458; DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés: *Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*, Lex Nova, Valladolid, 2007, pp. 345-378.

8 Al respecto vid. CANTERO MARTÍNEZ, Josefa: *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, editorial Bomarzo, Albacete, 2005, pp. 52-53; DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, “La autonomía de voluntad del menor en el ámbito sanitario”, cit. (nota 7), pp. 427 y 451.

ya que las limitaciones de capacidad no se presumen, son de interpretación restrictiva y, por tanto, deben estar claramente establecidas en la ley (como dispone el art. 2.2 de la *Ley orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor*).

Por consiguiente, la redacción propuesta en el artículo 7.2.II del Proyecto de Ley<sup>9</sup>, a nuestro parecer, contribuye a fijar con mayor claridad cuál es, en las actuaciones sanitarias de grave riesgo, el papel de los padres o representantes legales de los menores que, por estar emancipados o ser mayores de 16 años, prestan por sí mismo el consentimiento informado, que no es otro que su derecho a ser informado de las actuaciones o tratamientos que se vayan a realizar, y ser oído su parecer al respecto, pero sin poder impedir las actuaciones autorizadas por los propios interesados. No hay, pues, necesidad de recabar el auxilio de la autoridad judicial en tales casos.

#### **b) Ejercicio del derecho a la información y la toma de decisiones en pacientes en situación de incapacidad.**

El art. 9.3 de la Ley 41/2002 contempla tres supuestos en los cuales procede que preste el consentimiento informado a las actuaciones sanitarias no el propio paciente sino, “por representación” (o por “sustitución” como señalan algunas disposiciones autonómicas sobre la materia) otra persona: el supuesto del paciente menor de edad (entonces el consentimiento lo prestan sus padres o representantes legales, apartado c), el paciente incapacitado judicialmente (en este caso el consentimiento lo presta su tutor, apartado b), y el supuesto del paciente incapaz de tomar decisiones debido a su estado físico o psíquico, según el criterio del médico responsable de la asistencia, en cuyo caso el consentimiento lo prestaría (apartado a): “las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”. Por consiguiente, el precepto establece el llamamiento a los familiares para prestar el consentimiento informado pero no señala un orden o jerarquía que pudiera solucionar el caso, nada infrecuente en la práctica, de que concurren varios familiares del paciente y haya disparidad de criterios entre ellos respecto de las decisiones

<sup>9</sup> Texto del precepto: “Cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, no incapaces ni incapacitados, el consentimiento se prestará por el menor, sin que quepa, en este caso, el consentimiento por representación. *En todo caso, los padres o quien ostente la representación legal del menor, tienen derecho a ser informados*” (la cursiva es nuestra).

asistenciales a tomar<sup>10</sup>.

Para solucionar estos conflictos muchas leyes autonómicas han dispuesto en su regulación un orden de llamamiento para prestar el consentimiento por sustitución<sup>11</sup>. Haciéndose eco de esta solución, el artículo 8.1 del Proyecto de Ley también establece una preferencia en virtud de la cual, “cuando a criterio del médico responsable, la persona que se halla bajo atención sanitaria esté en situación de incapacidad de hecho, tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento corresponderán, por este orden:

- a) A la persona designada como representante en las instrucciones previas.
- b) A quien ostente su representación legal.
- c) Al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- d) A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad”.

Por fin los profesionales de la asistencia sanitaria (y los servicios jurídicos de los centros y establecimientos sanitarios) tendrán una herramienta legal clara que permita solucionar los conflictos que, por desgracia, se plantean diariamente en la práctica asistencial.

Este mismo orden de preferencia es el dispuesto en el artículo 10.1 de la Ley 2/2010 de Andalucía, que cierra el enunciado de personas llamadas a prestar el consentimiento informado por sustitución, apelando a la autoridad judicial si fuera necesario. En sentido parecido, el artículo 10.1 de la Ley 10/2011 de Aragón también incorpora un orden de preferencia para el ejercicio del derecho a la recepción de la

<sup>10</sup> DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, cit. (nota 7), pp. 374-378; GONZÁLEZ MORÁN, Luis: “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica), en ADROHER BIOSCA, S. / DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dir.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Aranzadi, 2008, p. 643.

<sup>11</sup> Así, entre otras, la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, en su artículo 46, que dispone que “en este caso tendrá preferencia el cónyuge no separado legalmente o [la persona] con quien mantenga una unión de hecho acreditada; en su defecto, el pariente de grado más próximo y dentro del mismo grado, el de mayor edad. No obstante lo anterior, si el paciente hubiera designado previamente una persona para llegado el caso emitir el consentimiento informado [es decir, un representante sanitario], le corresponderá a ésta dicha preferencia”.

información y a la prestación del consentimiento, introduciendo dos matices: por un lado, no alude al representante legal (seguramente, por estimar, con buen criterio, que éste solo interviene cuando la persona está incapacitada legalmente o es un menor de edad, pero no en los casos de incapacidad de hecho) y, por otro lado, señalando que a falta de parientes habría que llamar a los “allegados que se ocupan del paciente” expresión bajo la cual el legislador querrá que se atienda a situaciones en las cuales una persona, que no es familiar del paciente, es la que se ocupa, de hecho, de su cuidado y, por tanto, en buena lógica, merece ser tenida en cuenta a la hora de tomar las decisiones que correspondan si el propio paciente no puede tomarlas por sí mismo y no hay familiares que se ocupen de él. Finalmente, también la Ley Foral 8/2011 regula de forma singular la recepción de la información, toma de decisiones y prestación del consentimiento en pacientes en situación de incapacidad en el artículo 11: en tal precepto recoge un orden de preferencia en los mismo términos que el art. 10 de la Ley 10/2011 de Aragón, solo que no apela a los allegados sino que, a falta de familiares, remite para ejercer estos derechos “a quien decida la autoridad judicial”.

### 3. LA SALVAGUARDA DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.

Además de estas aportaciones al régimen general del consentimiento informado, en relación con las actuaciones sanitarias al final de la vida, el Proyecto de Ley clarifica el valor y la eficacia jurídica del consentimiento informado del paciente y refuerza el principio de autonomía en la toma de decisiones en estas situaciones.

En primer lugar, ahondando en principios básicos ya enunciados en la Ley 41/2002 como son el derecho a rechazar el tratamiento indicado (art. 2.4) o el derecho a recibir asistencia sanitaria alternativa (singularmente, cuidados paliativos) a pesar de haber rechazado el tratamiento o la intervención propuestos por el equipo médico (art. 21)<sup>12</sup>, el Proyecto de Ley especifica y sanciona de manera meridiana que

los pacientes pueden “rechazar las intervenciones o tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aún en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto por razones de salud pública en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre” (art. 6.1.II del Proyecto de Ley). Se trata de un párrafo que forma parte de la columna vertebral de la nueva regulación, enfatizando que es el propio paciente el que debe tomar las decisiones que estima más adecuadas al libre desarrollo de su personalidad, a sus valores personales, sus creencias o convicciones ideológicas o religiosas, teniendo derecho, aunque éstas supongan contrariar el criterio técnico de los profesionales sanitarios, “a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense” (art. 6.1.I del Proyecto de Ley). Estamos en presencia de un reflejo directo de derechos y valores constitucionales básicos de nuestro ordenamiento jurídico y, más aún, de nuestra sociedad y de nuestra cultura: la libertad personal, el derecho a la integridad física y moral, la defensa de la intimidad, la libertad ideológica y la libertad religiosa.

En este contexto, la Ley 2/2010 de Andalucía ha sancionado este derecho de forma nítida, empezando por el propio epígrafe del artículo 8 que reza “Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención” y que dispone expresamente: “Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida”. Emplea los mismos términos el legislador en la Ley 10/2011 de Aragón, en el artículo 8, recurriendo a un epígrafe idéntico. En cambio, la Ley Foral 8/2011 no es tan clara pues el artículo, nuevamente 8, bajo el epígrafe “derecho al rechazo y a la retirada de una intervención” remite a los artículos 26 y 53 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre; dicha disposición normativa es la *Ley de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra*, y su artículo 26, con el título de “Enfermos en procesos terminales”, dispone que los centros, servicios y establecimientos sanitarios y los profesionales, deberán garantizar el ejercicio de todos los derechos reconocidos en esta Ley y, en particular, los enumerados en sus 6 apartados, entre ellos el primero, que establece el derecho “al rechazo de la intervención propuesta, aunque pueda poner en peligro su vida”<sup>13</sup>.

12 Sobre la materia vide GARCÍA ÁMEZ, Javier: “Rechazo al tratamiento y riesgos para la vida del paciente”, *Derecho y Salud*, volumen 21, número 1, 2011, pp. 85-97; y SALCEDO HERNÁNDEZ, José Ramón: “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, 2013, pp. 245-295.

13 El precepto, además, reconoce el derecho: “2. Al rechazo de tratamiento de soporte vital que prolongue sin necesidad su sufrimiento. 3. Al cumplimiento de las voluntades anticipadas que, llegado este caso, hubiese otorgado el usuario. 4.

Por su parte, el otro artículo al que se remite el precepto, el art. 53, bajo el título de “Negativa a recibir un tratamiento sanitario” dispone que el paciente tiene derecho, en el caso de que se niegue a recibir un tratamiento, a que se le informe de las alternativas existentes y a que se le preste si están disponibles en el centro, los tratamientos paliativos. A ello nos referimos a continuación.

En efecto, otro pilar fundamental de las nuevas leyes en materia de derechos de las personas en el final de la vida (proyectadas o ya promulgadas y vigentes), es la generalización de los tratamientos y cuidados paliativos. Al respecto nos parece ilustrativo el tenor del artículo 6.2 del Proyecto de Ley estatal que estamos analizando, cuando dispone que “La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas, y hacer más digno y soportable el proceso final de su vida”. El precepto es, sin duda, harto elocuente.

El artículo 6.2 del Proyecto de Ley representa el marco dentro del cual se incardinan otros derechos a tratamientos específicos que abundan en esta dirección: se trata del derecho reconocido en el artículo 11 del proyecto bajo el título de “derecho al tratamiento del dolor”, a recibir la siguiente asistencia: a) cuidados paliativos integrales de calidad, entendidos como un conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas a la prevención y alivio de su sufrimiento, a la identificación, evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos o psíquicos; b) a la asistencia domiciliaria en los cuidados paliativos que precise; c) a recibir, cuando lo necesite, sedación paliativa con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de la vida.

Estos mismos tratamientos se recogen en las leyes autonómicas promulgadas hasta ahora, pero no en un solo artículo (opción del legislador estatal) sino en varios, a saber: la Ley 2/2010 de Andalucía, la primera, los recoge en los artículos 12 (derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a

la elección del domicilio para recibirlos), 13 (derecho de los pacientes al tratamiento del dolor) y 14 (derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa), de modo que los pacientes podrán recibir la atención idónea que alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico; y los pacientes en situación terminal o de agonía podrán recibir, cuando lo precisen, sedación paliativa. Por su parte, la Ley 10/2011 de Aragón reproduce el mismo contenido ahora expuesto en sus artículos 12, 13 y 14; y, en cambio, la Ley Foral 8/2011 de Navarra reproduce los dos artículos primeros (cuidados paliativos integrales y alivio del sufrimiento) en sus artículos 13 y 14, pero no el artículo relativo a la sedación paliativa, acaso la que más polémica ha suscitado en el debate social, pues su artículo 15 regula ya otra materia (el derecho a la intimidad personal y familiar).

En segundo lugar, para salvaguardar el respeto a la autonomía del paciente, el artículo 15 del Proyecto de Ley no solo recuerda a los profesionales sanitarios que están obligados a respetar la voluntad manifestada por el paciente sobre los cuidados y tratamientos asistenciales que desea recibir en el proceso final de su vida, siempre en los términos que la ley permite, sino que, conscientes de las posibles objeciones o temores legales que algunos profesionales pudieran aducir respecto de la licitud de dichas actuaciones, el apartado 3 de dicho artículo 15 sanciona que “El cumplimiento de la voluntad del paciente ... excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios”, si bien dicha voluntad del paciente debe ser “conforme con el ordenamiento jurídico y manifestada en la forma prevista en esta Ley”. Obsérvese que el término empleado es “responsabilidad”, sin adjetivo alguno, lo cual significa que queda aludida tanto la responsabilidad penal, como la responsabilidad disciplinaria, o la responsabilidad civil.

Por otro lado, aunque probablemente quedaba ya claro en la exposición de motivos, no se duda en redundar en su texto articulado que la ley no ampara conductas eutanásicas, penadas por el artículo 143.4 del Código Penal, aunque dichos tratamientos hayan sido solicitados por los propios pacientes.

El respeto a las decisiones tomadas por los pacientes implica el respeto de los valores, creencias o preferencias sobre las cuales los propios pacientes sustentan sus decisiones, “debiendo abstenerse los profesionales de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones perso-

---

Al adecuado tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos necesarios. 5. A la especial admisión del derecho de acompañamiento de familiares y personas allegadas en los procesos con hospitalización, así como del derecho a la asistencia religiosa. 6. A la estancia en habitación de uso individual al objeto de preservar su intimidad personal y familiar”.

nales, morales, religiosas o filosóficas”, como ordena expresamente el artículo 17.2 de la Ley Foral 8/2011 y el art. 18.2 de la Ley 10/2011 de Aragón.

#### 4. NOVEDADES EN MATERIA DE INSTRUCCIONES PREVIAS O VOLUNTADES ANTICIPADAS.

El Proyecto de Ley también incorpora algunas novedades a la regulación sobre los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas, modificando en algún caso, y precisando en otros, la regulación hasta ahora vigente contenida en el artículo 11 de la Ley 41/2002, razón por la cual la disposición final primera del Proyecto de Ley proponía una nueva redacción del artículo 11 para incorporar el cambio en su régimen jurídico. Pero antes, examinemos preliminarmente, algunas cuestiones relevantes en relación con las voluntades anticipadas.

##### 4.1. Algunos aspectos generales de los documentos de instrucciones previas.

###### a) Concepto.

Según el artículo 11 de la Ley 41/2002: “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 puede designar, además, un representante ...”

Respecto de esta definición hemos de señalar una incorrección gramatical: en vez de “expresarlos” (masculino plural) debería decir “expresarla” (femenino singular) ya que se refiere a la voluntad que se manifiesta anticipadamente en los documentos de instrucciones previas para cuando el interesado no pueda expresarla (su voluntad) personalmente. Esta incorrección probablemente se debe a que en los textos que sirvieron de antecedentes legislativos al artículo 11 de la Ley 41/2002 se hacía mención a los “deseos expresados anteriormente por el paciente” (deseos es masculino plural) ya que “deseos” es la rúbrica del primer antecedente legal de nuestra institución, el artículo 9 del *Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina*, conocido como

Convenio de Oviedo<sup>14</sup>.

Acaso la definición legal contenida en la primera ley autonómica que regula nuestra institución sea más correcta: “El documento de voluntades anticipadas es 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 concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad” (artículo 8.1 de la Ley 21/2000 de Cataluña).

Prácticamente todas las leyes autonómicas que regulan los documentos de instrucciones previas contienen una definición legal que, con algunas pequeñas variaciones, recogen sustancialmente esos elementos estructurales de la definición: que estamos ante un documento, que recoge la voluntad del ciudadano como usuario del sistema sanitario, emitida en un momento en que el mismo se encuentra en plenas facultades, pero cuyo objetivo es que esa voluntad sea cumplida, sea tenida en cuenta, por el equipo médico o por el profesional sanitario que deba atenderlo, cuando el otorgante no pueda ya personalmente expresarla. Así, sirva como ejemplo la definición legal contenida en la Ley 1/2006 de las Islas Baleares que, por un lado, subraya la naturaleza jurídica de nuestra institución como “declaración de voluntad unilateral”<sup>15</sup> y, por otro, señala su ámbito de aplicación a las “actuaciones médicas o de otras que sean procedentes, solamente en los casos en que concurren circunstancias que no le permitan expresar su voluntad”.

También merece ser destacado que alguna ley autonómica ha tenido el acierto de contextualizar los documentos de instrucciones previas como culminación, por parte del sujeto, de un proceso de reflexión, información, planificación y comunicación de sus preferencias relativas a los cuidados y tratamientos que se desean en momentos en los que no se puede expresar personalmente la voluntad<sup>16</sup>: una planificación anticipada de cuidados y tratamientos consensuados con los profesionales que lo atienden (no sólo

14 Véase el *Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y a la biomedicina)*, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, publicado en el BOE núm. 251, el 20 de octubre de 1999. Utiliza también la referencia a los “deseos previamente expresados sobre actuaciones médicas” el artículo 9 de la Ley Foral 11/2002 de Navarra.

15 Artículo 1 de la Ley 1/2006 de las Islas Baleares.

16 Se trata del artículo 3.II de la Ley 9/2005 de La Rioja.

sanitarios sino también de los servicios sociales) y donde también se tiene en cuenta el papel de los familiares del paciente<sup>17</sup>.

En definitiva, todas las definiciones legales señalan que los documentos de instrucciones previas no son sino una forma de manifestación de la voluntad del paciente para que ésta sea tenida en cuenta por los profesionales sanitarios que deban prestarle asistencia, cuando las circunstancias impidan al otorgante expresar su voluntad personalmente.

En consecuencia, el fundamento de estos documentos de instrucciones previas no es otro que permitir el juego de la autonomía del paciente en la toma de decisiones sanitarias; es decir, reconocer que la voluntad del propio interesado debe orientar y determinar las decisiones relativas a su salud. Se trata, por consiguiente, del mismo fundamento del que participa el consentimiento informado que, como ha reconocido nuestro Tribunal Constitucional<sup>18</sup>, es garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral del artículo 15 de la Constitución, solo que en el caso de los documentos de voluntades anticipadas, se trata de un consentimiento informado expresado anteriormente<sup>19</sup>, cuando el interesado tiene capacidad suficiente, y plasmado en un documento para que quede constancia del mismo y pueda ser conocido y aplicado por los profesionales que hayan de prestarle asistencia sanitaria.

#### b) Naturaleza jurídica y caracteres.

Aunque la Ley 41/2002 no incide en este punto, a nuestro juicio la naturaleza jurídica es una cuestión importante porque determina, en caso de vacíos en la regulación, a qué otras leyes o normas debemos acudir para interpretar e integrar correctamente las lagunas en que pueda incurrir la legislación específica sobre documentos de instrucciones previas: por ejemplo, en materia de posible ineficacia del documento

17 Sobre el tema vid. SEOANE, José Antonio: “Derecho e instrucciones previas”, *Derecho y Salud*, volumen 22, Extraordinario XX Congreso, 2011, pp. 28-31.

18 Es la sentencia del Tribunal Constitucional de 28 de marzo de 2011 (vid. al respecto DÍAZ MARTÍNEZ, Ana: “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)”, *Revista Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 5, septiembre 2011, pp. 25-35).

19 PARRA LUCÁN, M<sup>a</sup> Ángeles: “Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos)”, en *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*, El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2006, p. 80.

de voluntades anticipadas cuando en su otorgamiento concurriera algún vicio de la voluntad (error, dolo, intimidación o violencia), ya que las referencias normativas de la Ley 41/2002 son extraordinariamente parcas, de modo que será oportuna la integración de dicha regulación con las normas del Código Civil. En este sentido, no hay duda de que estamos en presencia de un documento que contiene la declaración de voluntad del ciudadano relativa a diferentes aspectos de la asistencia sanitaria, llamada a tener efectos jurídicos a la hora de tomar las correspondientes decisiones clínicas que le atañen.

En consecuencia, los documentos de instrucciones previas contienen declaraciones de voluntad, relativas ya sea a la designación de representante sanitario, al destino de los órganos o del cuerpo del otorgante una vez haya fallecido o a la solicitud o el rechazo de ciertos tratamientos médicos (u otros asuntos como la asistencia religiosa que se desea, el modo y lugar de enterramiento, la voluntad de ofrecer o restringir la información a ciertas personas, el deseo de estar o no acompañado en esos momentos...). Estamos, por tanto, en presencia de un verdadero negocio jurídico<sup>20</sup>, que supone el reconocimiento de la eficacia jurídica de la autonomía privada, de la voluntad de los ciudadanos, al regular con arreglo a los valores de cada persona, estos aspectos de la asistencia sanitaria o de las actuaciones médicas relativas a su salud y su integridad física, en definitiva, concernientes a su vida y a su dignidad<sup>21</sup>.

¿Qué caracteres se pueden predicar de estas declaraciones de voluntad, de este negocio jurídico civil en el ámbito de la sanidad? Siguiendo la enumeración propuesta por algunos autores<sup>22</sup>, pero introduciendo algunas novedades, podemos decir que las voluntades anticipadas son una declaración de

20 En este sentido se ha manifestado LÓPEZ SÁNCHEZ, Cristina: *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002)*, Dykinson, Madrid, 2003, p. 96; y TUR FAÜNDEZ, M<sup>a</sup> Nélida: “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en GONZÁLEZ PORRAS J. M. / MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, Murcia, 2004, p. 4871.

21 Vid. NIETO ALONSO, Antonia: “El derecho del paciente a ser dueño de su destino: consentimiento informado y documento de instrucciones previas”, en ADROHER BIOSCA, S. / DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dir.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Aranzadi, 2008, pp. 683-699.

22 LÓPEZ SÁNCHEZ, Cristina: *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002)*, cit., (nota 20), p. 96 y GALLEGU RIESTRA, Sergio: *El derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi, Navarra, 2009, p. 152.

voluntad unilateral, personalísima, formal, revocable y con efectos tanto *inter vivos* como *mortis causa*. Analicemos cada uno de esos caracteres:

1º Los documentos de voluntades anticipadas contienen declaraciones de voluntad unilaterales del ciudadano; no hace falta, y por eso no se recoge, la voluntad del profesional sanitario, ya que estos son los destinatarios de estos documentos, los que han de aplicar las voluntades consignadas en el documento (siempre y cuando éstas no sean contrarias al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*). Los profesionales sanitarios que deban atender al paciente (destinatarios de los documentos, la otra parte de la relación jurídica que se entabla entre ciudadano y profesional sanitario) deberán cumplir y respetar la voluntad del mismo, aunque no compartan el sentido de las decisiones allí consignadas, siempre que las mismas sean lícitas, dentro del margen que el ordenamiento jurídico reconoce a la autonomía del paciente (que, recordemos, según se señala en el art. 2 de la Ley 41/2002 al recoger los principios básicos, puede consentir el tratamiento propuesto, elegir entre varias opciones terapéuticas o, también, rechazar los tratamientos que su equipo médico le propone, aun a riesgo de que de ese rechazo se deriven consecuencias graves para su salud e, incluso, para su vida).

2º Son declaraciones de voluntad personalísimas, solo pueden ser expresadas por el propio paciente. Por eso, si el paciente no tiene capacidad de obrar suficiente (porque aún no ha alcanzado la edad exigida o porque ha sido limitada su capacidad por una resolución judicial) o no se encuentra en condiciones de poder expresar su voluntad válidamente, no pueden ser otorgados estos documentos por sus representantes legales: no puede un padre otorgar en nombre de su hijo menor de edad, un documento de voluntades anticipadas, ni el tutor designado en la sentencia en nombre del incapacitado, ni tampoco un familiar de los autorizados por el artículo 9.3. a) de la Ley 41/2002, para prestar el consentimiento informado por sustitución, respecto de un paciente que se encuentra impedido. El documento es personalísimo, por eso una de las funciones principales del Notario, de los testigos o del empleado público del Registro ante quienes se otorgan los documentos es, precisamente, acreditar la identidad del otorgante y su capacidad.

3º Se trata de declaraciones de voluntad formales, en el sentido de que deben otorgarse con arreglo a las formalidades determinadas en la ley, en este caso, ser consignadas en un documento. No son válidas las voluntades anticipadas manifestadas de forma oral, porque la Ley estatal exige que sean otorgadas por escrito. El art. 11.2 de la Ley 41/2002 remite luego a la legislación autonómica para que ésta señale las formas válidas de otorgamiento. Es decir, aunque las voluntades anticipadas son igualmente válidas en cualquiera de las formas en que se haya otorgado según cada legislación autonómica, (ya sea en documento público autorizado por notario, ya sea en documento privado otorgado ante testigos) debe hacerse respetando los requisitos de forma y procedimiento que cada ley establezca: así, si se admite el otorgamiento ante tres testigos, deben ser tres y no dos porque de lo contrario el documento y, por consiguiente, las declaraciones de voluntad allí contenidas, adolecen de un defecto de forma que puede comportar su nulidad<sup>23</sup>.

4º Las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de voluntades anticipadas son esencialmente revocables, lo cual significa que, después de ser emitidas, el otorgante puede posteriormente dejarlas sin efecto. La Ley ha configurado un régimen generoso de libertad de revocación porque permite que la misma se realice en cualquier momento y libremente, sin necesidad de alegar justa causa, esto es, sin necesidad de justificar las causas de la revocación, simplemente dejando constancia por escrito de la nueva voluntad. Este régimen de revocabilidad previsto en el artículo 11.4 Ley 41/2002, se acomoda bien al valor de la autonomía privada y de la libertad del ciudadano en la toma de decisiones que afectan a su esfera personal, al libre desarrollo de su personalidad; no debe quedar vinculado ni siquiera por su propia voluntad anteriormente emitida.

5º Por último, la voluntad contenida en los documentos de instrucciones previas produce efectos tanto *inter vivos* (es decir, en vida del interesado) como *mortis causa*, esto es, tras su

23 Se trata éste de la forma o formalidad, de un requisito común en la legislación civil cuando se quiere asegurar la autenticidad y la plena consciencia por parte de la persona que emite su voluntad, de los efectos que han de derivarse de su declaración. Así el testamento es también un negocio jurídico formal en el que también cabe varias formas legales de otorgamiento.

fallecimiento. Así, tanto el rechazo de ciertos tratamientos terapéuticos o cuidados de la salud, como el nombramiento de representante sanitario, es claro que se producen en vida del propio otorgante (aunque acaso sea en los momentos finales de su vida) pero el destino de sus órganos o de su cuerpo llegado el fallecimiento del interesado es claro que son efectos *post mortem* de dicha declaración de voluntad. El primer aspecto sirvió de argumento principal para negar que los documentos de voluntades anticipadas pudieran ser considerados (o denominados) testamentos, el segundo aspecto nos permite reconsiderar esa asimilación y dejarla en sus justos términos: las principales declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de voluntades anticipadas se aplican en vida del interesado, pero otras previsiones tienen eficacia *post mortem* (los mencionados y también otros, relativos a la incineración o no del cadáver, a la inhumación en un panteón familiar o en un nicho individual, a la información que se permite dar a los familiares, o la declaración prevista en el artículo 9 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre de las Técnicas de Reproducción Humana Asistida para autorizar, o no, una fecundación *post mortem*,<sup>24</sup> etc).

c) Denominación.

La Ley 41/2002, al regular en su artículo 11 este derecho de los pacientes a consignar su voluntad en relación con su futura asistencia sanitaria en un documento, acuñó la expresión de “instrucciones previas”. En cambio, en otras muchas leyes autonómicas la denominación elegida es la de voluntades anticipadas (esta misma, o alguna ligera variante como “manifestación anticipada de voluntad” o “declaración de voluntad anticipada”).

En relación con la denominación hemos de advertir, primero, que sería deseable que hubiera una única denominación legal de la institución y así evitar esta absurda pluralidad que obligó a que el *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal* (promulgado en cumplimiento

24 Sobre las formas autorizadas por la Ley 14/2006 para prestar el consentimiento a la llamada fecundación *post mortem*, vid. FERNÁNDEZ CAMPOS, Juan Antonio: “Artículo 9. Premoriencia del marido”, en COBACHO GÓMEZ, J. A. (Dir.), *Comentarios a la Ley 14/2006 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, 2007, pp. 340-342.

to del mandato contenido en el artículo 11.5 de la Ley 41/2002) tuviera que incluir en su Anexo, las diferentes denominaciones acuñadas en las distintas disposiciones autonómicas: “Declaración vital anticipada, Documento de voluntades anticipadas, Expresión de la voluntad con carácter previo, Expresión anticipada de voluntades, Documento de voluntades vitales anticipadas, Documento de instrucciones previas, Otras”. En este escenario, es elocuente, amén de la extensa relación de denominaciones, que haya sido necesario una remisión final a “otras” posibles denominaciones más. En segundo lugar, nos parece que lo lógico sería que esa denominación utilizada en todas las disposiciones normativas (autonómicas o estatales) fuera la que la ley básica estatal hubiera acogido, solo que cuando se aprobó la ley básica estatal (noviembre de 2002) ya habían sido promulgadas con anterioridad hasta ocho leyes autonómicas, y que de entre todas esas leyes solo la Ley 12/2001 de Madrid había elegido la denominación de “instrucciones previas”; en cambio, tanto la Ley 21/2000 de Cataluña (la primera en el tiempo) como la mayoría de las leyes autonómicas que a continuación se fueron aprobando, habían optado por la denominación de “voluntades anticipadas” (Galicia, Aragón, La Rioja, Cantabria, y Navarra) o alguna parecida (Extremadura: “Expresión anticipada de voluntades”)<sup>25</sup>. Por lo cual, parece que la ley básica estatal debería haber acogido la denominación original y, al tiempo, mayoritaria de “voluntades anticipadas”<sup>26</sup>.

En cualquier caso, siendo ambas expresiones (instrucciones previas y voluntades anticipadas) denominaciones legales extendidas y aceptables<sup>27</sup>, uti-

25 Como ha observado DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico: *Muerte digna y Constitución (Los límites del testamento vital)*, cit. (nota 6), p. 49, “así pues, pese a que doctrinalmente se venía utilizando la expresión testamento vital como incorporación de la figura del *living will* a nuestro Derecho y que, legalmente, la figura quedó incorporada a diversas normas autonómicas previas a la Ley nacional como voluntades anticipadas, el legislador nacional optó por el término instrucciones previas”.

26 “Voluntades anticipadas” era la denominación legal utilizada inicialmente en el artículo 8 de la Proposición de Ley que dio lugar a la Ley 41/2002, pero en virtud de una enmienda (cuya sorprendente justificación ya hemos comentado en FERNÁNDEZ CAMPOS, Juan Antonio: “El documento de voluntades anticipadas: una denominación controvertida”, en BARRADA, R. / GARRIDO, M. / NASARRE, S. (Coords.), *El nuevo Derecho de la Persona y de la Familia, Libro II del Código Civil de Cataluña*, Barcelona, 2011, pp. 178-179) se cambió la denominación.

27 Como ha señalado DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico: *Muerte digna y Constitución (Los límites del testamento vital)*, cit. (nota 6), p. 55, “la diferente denominación que reciben las mismas, ya sea instrucciones previas o voluntades anticipadas, ya sea testamento vital, carece de toda impor-

lizaremos ambas indistintamente a lo largo del presente trabajo, aunque nos parece más adecuada la de voluntades anticipadas. Porque, a nuestro juicio, es la denominación más acorde con la naturaleza jurídica de la figura, un documento que contiene declaraciones de voluntad, manifestadas anticipadamente<sup>28</sup>.

#### 4.2. La inscripción de los documentos en los registros de instrucciones previas.

a) *¿Son válidos los documentos de instrucciones previas no inscritos en el registro?*

La inscripción de los documentos de instrucciones previas en el Registro asegura la eficacia de la voluntad del paciente a la hora de recibir la asistencia sanitaria deseada ya que hace posible que el equipo médico que lo atiende pueda conocerla. Así lo declara el artículo 11.5 de la Ley 41/2002 cuando avanza la creación en el Ministerio de Sanidad y Consumo, del Registro Nacional de instrucciones previas, y en ese mismo sentido se pronuncia el artículo 2 del Decreto 124/2007 de 2 de febrero por el que se crea y se regula el mencionado Registro Nacional: “La inscripción en el Registro Nacional de instrucciones previas asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas”.

Resulta, por consiguiente, del todo punto conveniente que los ciudadanos que han otorgado un documento de voluntades anticipadas (cualquiera que sea la forma de su otorgamiento, esto es, incluso aunque se hayan otorgado ante Notario), procedan a la inscripción del mismo en el registro autonómico que corresponda si quieren asegurar el conocimiento de tal documento por los profesionales sanitarios que lo hayan de atender. Pero, después de constatar esto hay que preguntarse: ¿que la inscripción en el registro se presente como presupuesto de eficacia en la práctica de los documentos significa que su inscripción es requisito de validez del propio documento de modo que podamos afirmar que los documentos no inscritos no son válidos ni eficaces?

---

tancia en cuanto a la naturaleza y contenido de la figura. Se trata de diferentes maneras de denominar a la misma institución”. También SEOANE, José Antonio: “Derecho e instrucciones previas”, cit., (nota 17), p. 17.

28 Con más detalle en FERNÁNDEZ CAMPOS, Juan Antonio: “El documento de voluntades anticipadas: una denominación controvertida”, cit., (nota 26), pp. 185-187.

A esta conclusión inicial parece que se llega al analizar la regulación de algunas Comunidades Autónomas en materia de documentos de voluntades anticipadas que, en su afán de subrayar la importancia práctica de los Registros en orden a garantizar la eficacia de la voluntad del paciente consignada en tales documentos, proclaman que los documentos no inscritos no serán tenidos en cuenta<sup>29</sup>.

Por nuestra parte, entendemos que la legislación básica no establece que la inscripción de los documentos en el registro sea un requisito de validez sino solo que la creación de un registro central asegurará la eficacia de los documentos en todo el territorio nacional. En esa misma dirección se pronuncia el artículo 2.2 del Decreto 124/2007 cuando señala que la finalidad y objeto del registro nacional es constatar la existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos (únicos en los que estarán registrados sus contenidos), la localización y fecha de inscripción de los mismos, su eventual modificación, sustitución o revocación, y, por último, facilitar el contenido de los documentos; pero, en ningún momento, se eleva a categoría de requisito constitutivo la inscripción de los documentos en los registros.

En este orden de cosas, merece ser destacada la regulación que del Registro de Instrucciones Previas se dotó la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia ya que, con buen criterio, en el Preámbulo del Decreto 80/2005 se afirma que “sin perjuicio de que el propio otorgante o las personas de su entorno puedan darlo a conocer directamente al centro sanitario donde esté hospitalizado ... resulta conveniente dotar al sistema sanitario de un instrumento que, sin que tenga el carácter de condición necesaria para la validez del documento de instrucciones previas, facilite el acceso de los profesionales implicados a las directrices anticipadas expresadas por la persona que lo haya emitido”. Pronunciamiento que se ve confirmado en el texto del Decreto, en concreto, en el artículo 10 relativo a la comunicación de las instruccio-

---

29 Sería el caso de Andalucía en virtud de lo dispuesto en el artículo 7 de la Ley 5/2003 (“La declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el artículo 9 de esta Ley, será eficaz”); Islas Baleares (*ex* artículo 3.4 de su Ley 1/2006: “Este documento se inscribirá en el Registro de voluntades anticipadas”, señala) y Extremadura, según lo ordenado en el artículo 18.2 de su Ley 3/2005 (“Será aceptado como válido cualquier documento escrito que, cumpliendo los requisitos expresados en el artículo anterior, contenga la información regulada en este artículo y esté debidamente inscrito en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura”); y si está inscrito en otro registro, ¿tampoco será válido?.

nes previas al centro sanitario, cuando dispone que “El documento de instrucciones previas que no haya sido inscrito en el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia podrá entregarse en el centro sanitario y/o en cualquier otro lugar donde su otorgante sea atendido”.

Por tanto, creemos que aquellas legislaciones autonómicas que presentan la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas como un requisito para su validez, se han extralimitado en sus competencias<sup>30</sup>, ya que el desarrollo autonómico de la Ley 41/2002 no autoriza a añadir un requisito que la propia ley estatal, básica, no ha establecido<sup>31</sup>.

*b) En la legislación proyectada: ¿es necesaria la inscripción para la validez de los documentos?*

El artículo 9.2 del Proyecto de Ley estatal de 2011 señala, en cuanto a la forma de otorgamiento, que “esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a la normativa autonómica aplicable. En este último caso, el documento deberá ser inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, previsto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, para su validez y eficacia en todo el territorio nacional”. Es decir, se introduce un régimen de validez del documento condicionado a su otorgamiento en documento público o bien a su inscripción en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Esta novedad merece varios comentarios.

En primer lugar, cabe suponer que la inscripción del documento se podrá hacer no solo directamente en el Registro Nacional, sino que valdrá también la inscripción del mismo en cualquiera de los registros autonómicos de instrucciones previas o voluntades anticipadas que actualmente están funcionando en las comunidades autónomas. Recordemos que según

30 Opta también por una inscripción voluntaria y no obligatoria, declarativa y no constitutiva, SEOANE, José Antonio, “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, vol. 14, núm. 2, 2006, p. 290; PARRA LUCAN, M<sup>a</sup>. Angeles: “Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos”, cit. (nota 19), p. 82.

31 La necesidad de inscripción del documento de voluntades anticipadas en el correspondiente registro autonómico para la validez del mismo prevista en la *Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada*, se repite en el artículo 9.2 de la *Ley 2/2010 de Andalucía*. Según esta legislación, la inscripción del documento es necesaria, cualquiera que sea la forma de otorgamiento, es decir, no se distingue entre otorgamiento en documento privado o en documento público ante Notario.

la normativa autonómica, entre las funciones principales de dichos registros se encuentra la de coordinación entre éstos y el Registro Nacional, creado con posterioridad a muchos de los primeros registros autonómicos, en virtud del *Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*, después de superar las reticencias de algunas comunidades autónomas que pese al mandato expreso contenido en el artículo 11.5 de la Ley 41/2002 de crear un Registro Nacional, preferían la interconexión entre sí de los propios registros autonómicos. Dichas objeciones fueron, por fortuna, finalmente superadas. Pero la creación del registro nacional no ha supuesto, en ningún caso, la extinción o supresión de los registros autonómicos.

En segundo lugar, lo que hasta ahora era voluntario aunque muy recomendable, se convierte en obligatorio. Con buen criterio, frente al sistema inicial de las primeras leyes autonómicas que regularon los documentos de voluntades anticipadas que hacían recaer sobre los propios otorgantes o sobre sus familiares la carga de hacer llegar al equipo médico o al centro sanitario el documento donde se contenían sus directrices previas, la Ley 41/2002 ordenó la creación de un Registro Nacional como medio de poder garantizar la efectividad de los documentos en todo el territorio nacional en un doble sentido:

- Por una parte, frente a los documentos no inscritos (que corren el riesgo de ser ignorados por el equipo médico si nadie los pone en su conocimiento), a los documentos que se inscriben en el Registro los profesionales podrán acceder. Es más, los profesionales sanitarios tienen el deber de consultar el registro si deben atender a un paciente que no se encuentra en situación de expresar personalmente su voluntad.
- Por otra parte, frente a los registros autonómicos, el nuevo registro nacional permitirá que el acceso al documento de voluntades anticipadas inscrito se pueda hacer en cualquier centro sanitario donde deba ser atendido el otorgante y no sólo en los establecimientos del territorio de la comunidad autónoma en cuyo registro se encuentra inscrito el documento.

Por tanto, aunque no sea obligatoria la inscripción del documento en el registro, a todas luces ésta es muy pertinente si se quiere la eficacia de la voluntad manifestada en el mismo, en cualquier esta-

blecimiento (público o privado) de todo el territorio nacional, cualquiera que sea la forma en que el documento hubiera sido otorgado, ya fuera en documento privado, ya fuera en documento público. Y esta apreciación conecta con nuestro siguiente comentario.

En tercer lugar, si se trata de asegurar el conocimiento y facilitar el acceso del equipo médico que debe prestar asistencia al paciente, al documento que éste haya podido otorgar, a nuestro juicio deberían inscribirse en el registro todos los documentos de voluntades anticipadas, tanto los otorgados en documento privado (ante testigos) como los otorgados en documento público ante Notario, porque éstos últimos constarán en el protocolo notarial respectivo, pero ello no asegura el acceso a los mismos de los profesionales sanitarios hasta que no se implemente un sistema de conexión de dichos protocolos notariales con los centros y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, donde el paciente, otorgante del documento, pueda ser atendido, y dicho sistema, por lo que nosotros conocemos, no existe ni será fácil que pueda ser puesto en marcha. De modo que, entretanto, sería oportuno que los documentos de voluntades anticipadas otorgados ante Notario fueran igualmente inscritos en alguno de los registros autonómicos o en el registro nacional de instrucciones previas.

#### 4.3. Funciones del representante sanitario nombrado en el documento.

Establece el último inciso del apartado 1º del artículo 11 de la Ley 41/2002: “Además, el otorgante del documento puede designar un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el médico o equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”. La redacción dada al precepto no es afortunada a la hora de señalar cuáles serán las funciones que deba desempeñar la persona que el otorgante ha nombrado como representante suyo en el documento de voluntades anticipadas. Expresamente se alude a que el representante, como si de un albacea testamentario se tratara, procurará el cumplimiento de la voluntad del paciente consignada en el documento y, en este sentido, el representante velará para que el médico o equipo sanitario que preste atención al otorgante, conozca la existencia y contenido del documento o documentos de instrucciones previas otorgados y, procurará al tiempo, se tenga en cuenta la voluntad del mismo a la hora de tomar las decisiones clínicas que correspondan. En este sentido, antes de que se crearan los registros de instrucciones previas correspondía al propio otorgante, a sus familiares o a su representante, entregar el documento que las contenía al centro sanitario donde

la persona iba a ser atendida<sup>32</sup>.

Pero, por otro lado, el representante, en cuanto persona de confianza que es del paciente, contribuirá también a la correcta interpretación de su voluntad que, acaso, no haya quedado manifestada de una manera clara y precisa (bien porque se expresa de forma muy genérica, bien porque, no lo olvidemos, muchos de los otorgantes de estos documentos son legos en materia sanitaria y, por eso, en muchas ocasiones no han podido expresarse con propiedad). En este sentido, como apunta el propio artículo 11, el representante actúa como interlocutor con el equipo sanitario; es, de alguna forma, la boca por la que se expresa el paciente, el que ayuda a interpretar su voluntad<sup>33</sup>.

Pero el “representante sanitario” cumple otra tercera función muy importante cual es la de sustituir al otorgante, que es un paciente actualmente impedido para expresar su voluntad, a la hora de prestar el necesario consentimiento informado que legitima cualquier intervención sanitaria sobre el paciente. Esta función está expresamente contemplada en la legislación sanitaria, tanto estatal como autonómica: en concreto, en el artículo 9.3. a) de la Ley 41/2002 cuando, al regular el consentimiento por representación, dispone que si el paciente no es capaz de tomar decisiones porque su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de su situación, “si carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”. El “representante legal” aludido no es tal ya que no estamos en el supuesto de persona incapacitada legalmente ni se trata de un menor de edad (los dos supuestos en los que nuestro ordenamiento jurídico designa un representante legal que actúe en nombre del menor o del incapacitado) pues tales supuestos se contemplan expresamente en los apartados b) y c) del propio artículo 9.3 de la Ley, sino de un “representante voluntario” que por ley puede también prestar el consentimiento informado como lo haría, si el paciente no hubiera designado tal representante, los familiares del paciente o las personas vinculadas de hecho con el mismo (y, por tanto, el representante es nombrado por el propio paciente para que actúe con preferencia sobre éstos)<sup>34</sup>.

32 Así el art. 8.4 de la Ley 21/2000 de Cataluña, o el art. 5.4 de la Ley 3/2001 de Galicia.

33 GONZÁLEZ MORÁN, Luis: “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, cit., (nota 10), p. 638.

34 PARRA LUCÁN, Mª Ángeles: “Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos”, cit. (nota 19), p. 84.

Más afortunada ha sido la redacción dada para el mismo supuesto por la Ley 3/2009 de Murcia que en su artículo 46.2 apartado b) señala que “cuando el paciente esté circunstancialmente imposibilitado para adoptar decisiones”, lo harán en su nombre “las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”, pero, “no obstante, si el paciente hubiera designado previamente una persona para llegado el caso emitir el consentimiento informado, le corresponderá a ésta dicha preferencia”.

A esta importante función del representante sanitario de prestar el consentimiento informado en sustitución del paciente impedido para ello también alude la Ley 21/2000 de Cataluña que en el apartado primero del artículo 8 (el dedicado a las voluntades anticipadas) dispone que “En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma”<sup>35</sup>.

El hecho de que el texto final del artículo 11 de la Ley 41/2002 (teniendo en cuenta que la proposición de ley que dio finalmente lugar a la Ley 41/2002 proviene de una propuesta de un grupo parlamentario del Senado que tomó como modelo la propia Ley 21/2000 de Cataluña) se haya apartado del texto del artículo 8 de la ley catalana tiene dos posibles interpretaciones contrarias; una, la de que el legislador estatal ha olvidado señalar expresamente esta importante función del representante designado por el paciente en los documentos de voluntades anticipadas para que actúe en su nombre; otra, deducir que el legislador estatal, apartándose del modelo inicial de la proposición de ley, ha querido significar que el representante no puede tomar decisiones en nombre del otorgante impedido, que no le puede sustituir en la prestación del consentimiento informado. Pero, si seguimos esta segunda opción, entonces el legislador estatal, o bien ha olvidado (de forma inexcusable) este aspecto al contemplar en el artículo 9.3.a) al representante como persona habilitada a prestar el consentimiento informado “por representación”; o bien es muy poco razonable porque permite que, sin que el propio paciente lo haya autorizado expresamente, puedan prestar el consentimiento informado en su nombre sus familiares o allegados y, en cambio, no permite que preste dicho consentimiento la persona que, precisamente, ha nombrado el propio paciente.

35 Y, siguiendo lo dispuesto en la Ley 21/2000, también lo recogen el art. 15.1 de la Ley 6/2002 de Aragón o el art. 17.1 de la Ley 1/2003 de Valencia.

En definitiva, ¿puede el representante sanitario, designado por el paciente en los documentos de voluntades anticipadas, prestar el consentimiento informado en sustitución del mismo, cuando el paciente no pueda expresar personalmente su voluntad? A nuestro juicio, siendo conscientes del debate que esta cuestión ha suscitado en la doctrina<sup>36</sup>, creemos que la persona designada en el documento de voluntades anticipadas como representante puede, además de las otras funciones apuntadas, tomar decisiones clínicas actuando en nombre del otorgante. Y no se puede argumentar para negar esta especial legitimación que el consentimiento informado es un acto personalísimo en el que no cabe actuar por representación porque, si eso fuera así, tampoco podrían prestar el consentimiento por representación o sustitución, los “representantes legales” de los menores de edad o de los incapacitados que no puedan prestarlo personalmente.

36 En contra de que el representante tome decisiones en lugar del paciente más allá de lo manifestado en el documento se pronuncia: DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés: *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, cit., (nota 7), 431; TUR FAUNDEZ, M<sup>a</sup> Nélida: “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, cit. (nota 20) p. 4874; SANCHO GARGALLO, Ignacio: “Las instrucciones previas. Límites a la facultad de disposición” en *El juez civil ante la investigación biomédica*, 2005, p. 224; CANTERO MARTÍNEZ, Josefa: *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, cit. (nota 8), p. 80; y SEOANE, José Antonio: “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, en *Derecho y Salud*, Volumen IV, número 2, 2006, p. 289.

En cambio, se pronuncian a favor GALLEGU RIESTRA, Sergio: *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas*, cit. (nota 22), p. 173; GONZÁLEZ MORÁN, Luis: “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas”, cit. (nota 10), p. 649; BERRROCAL LANZAROT, Ana Isabel y ABELLÁN SALORT, J. C.: *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, Dykinson, 2009, p. 198: “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 de instrucciones previas”; ALVENTOSA DEL RÍO, Josefina: “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, en GONZÁLEZ PORRAS J. M. / MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo I, Murcia, 2004, p. 181; y VILLAR ABAD, Gloria: “La regulación de las Instrucciones Previas en la Ley 41/2002”, en GONZÁLEZ SALINAS, P. / LIZÁRRAGA BONELLI, E. (Coords.), *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Thomson-Civitas, Madrid, 2004, p. 339, para quien nombrado un representante, “será aquel quien habrá de tomar la decisión, liberándose a los profesionales y familiares de tal responsabilidad”. LÓPEZ SANCHEZ, Cristina: *Testamento vital y voluntad del paciente*, Dykinson, 2003, p. 130, considera que “pese a que se trata de decisiones personales e íntimas, los argumentos a favor de admitir la delegación son concluyentes, sobre todo teniendo en cuenta que nuestra tradición refleja un amplio campo de permisión en torno a tomas de decisión en el área de la salud”;

te (como, en cambio, sí autoriza los apartados b) y c) del artículo 9.3 de la Ley 41/2002), ni, mucho menos, los familiares o personas vinculadas por razones de hecho al paciente cuando éste “por su estado físico o psíquico, no sea capaz de tomar decisiones” (apartado a) del art. 9.3). Precisamente, se trataría de que, no pudiendo prestar el consentimiento informado el propio paciente, lo haga en su nombre la persona que él mismo ha nombrado a tal efecto, su representante sanitario, y no los familiares del mismo que sólo lo harán, en su caso, en defecto de representante<sup>37</sup>.

Una vez aclarado que el representante puede sustituir al paciente prestando el consentimiento informado en su lugar, sí parecía oportuno que la ley señalara que cuando el representante sanitario actúa en nombre del paciente debe hacerlo, no sobre la base de lo que el representante quiere, sino atendiendo a los intereses y creencias del propio representado. Y esto viene a quedar claro con la nueva legislación que estamos comentando. Por ejemplo, en el artículo 9.3 del Proyecto de Ley, en cuyo segundo párrafo se dispone que “Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones”.

Esos mismos términos son los previstos en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Andalucía, en su artículo 9.5; y en su apartado 6 la Ley deja claro que corresponde al otorgante determinar las funciones del representante sanitario de modo que será el interesado, en función de la confianza que tenga con el representante, el que lo habilite o no para prestar en su nombre el consentimiento informado y, en todo caso, cuando lo haga, ateniéndose a las instrucciones recogidas en el documento, a los valores u objetivos vitales expresados por el propio paciente<sup>38</sup>.

37 GONZÁLEZ MORÁN, Luis: “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas”, cit. (nota 10), p. 643.

38 En términos parecidos se expresa la Ley foral 8/2011 de Navarra, en sus artículos 10.2 (“Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento, el representante tendrá en cuenta tanto los valores u opciones vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad”) y 10.3 (“La persona interesada podrá limitar o ampliar las funciones de la representante, quien deberá atenerse a las mismas”); y la Ley 10/2011 de Aragón, en su artículo 10.4 y 10.5 respectivamente.

#### 4.4. Deberes de los profesionales sanitarios en relación con el derecho de los pacientes a otorgar documentos de instrucciones previas.

i. El hecho de que durante muchos años en nuestra práctica clínica se relacionaran los documentos de voluntades anticipadas con la eutanasia, ha incidido en las objeciones, por parte de muchos profesionales tanto de la medicina como del Derecho, a la aceptación de estos documentos como un procedimiento normal de manifestación de la voluntad del paciente<sup>39</sup>. A través de diferentes campañas de divulgación de los documentos de instrucciones previas entre los propios profesionales sanitarios, se ha contribuido a que los mismos conozcan y se familiaricen con este nuevo instrumento de la práctica asistencial, habiendo sido decisivo el respaldo legal que nuestra figura ha recibido tanto a nivel estatal como autonómico.

Uno de los deberes fundamentales de los profesionales sanitarios es respetar los derechos que la legislación sanitaria reconoce a los pacientes y, entre ellos, a respetar la voluntad del paciente en relación con las decisiones que afectan a su asistencia sanitaria. Lo sanciona como un principio básico la Ley 41/2002, en el artículo 2 apartado 6: “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”. Estas decisiones pueden ser tanto consignadas en los documentos de consentimiento informado como las consignadas anticipadamente en los documentos de instrucciones previas para aquellos pacientes que no pueden expresar su voluntad en ese momento. Por ello, instrumentalmente, el profesional sanitario deberá indagar si esa voluntad ha sido previamente manifestada cuando el paciente esté en circunstancias que le impidan expresarla actualmente.

En este orden de cosas, se establece en alguna legislación autonómica (v.g. en el artículo 50.6 de la Ley 3/2009 de la Región de Murcia) que los profesionales sanitarios que deban prestar asistencia sanitaria a una persona que se encuentra en una situación que le impide tomar decisiones por sí misma, deben consultar, a través del registro de instrucciones previas, si existe constancia del otorgamiento de algún documento de voluntades anticipadas por parte del paciente atendido, y, en caso afirmativo, debe recabar

39 GALLEGO RUESTRA, Sergio: *El derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previa*, cit. (nota 22), p. 37.

el profesional sanitario por sí mismo o a través del médico responsable que tenga acceso al registro, el contenido de dicho documento para actuar conforme a las declaraciones de voluntad previstas en el mismo.

Porque, en efecto, las previsiones contenidas en los documentos de instrucciones previas son declaraciones de voluntad que tienen eficacia jurídica y, por consiguiente, vinculan a los profesionales sanitarios que deban prestar asistencia al otorgante del documento, siempre que sus previsiones respeten los límites que la propia ley establece.

Lo sanciona, expresamente, el artículo 11.3 de la Ley 41/2002, que dispone que “no serán aplicadas” las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico o contrarias a la *lex artis* (buena práctica clínica era la expresión utilizada en la Ley 21/2000 de Cataluña).

¿Eso significa que el documento de instrucciones previas donde el otorgante declara que rechaza ciertos tratamientos indicados no vincula al equipo médico que lo atiende por ser esa voluntad contraria a la *lex artis*? Así lo ha entendido algún autor<sup>40</sup>, pero, a nuestro juicio, y en la línea del mejor criterio de otros autores<sup>41</sup>, creemos que no se puede deducir tal consecuencia porque ello resultaría contrario a un principio básico de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente (contenido en el artículo 2.4) cual es el derecho que la Ley básica concede a todo paciente o usuario a rechazar un tratamiento indicado. Sin duda lo que la Ley ha querido (o ha debido) decir es que el profesional sanitario no tendrá en cuenta previsiones del documento en las que el paciente solicite un tratamiento que no se corresponde con la patología que sufre o que resulta inútil en su proceso terapéutico, en cuyo caso, es obvio, el respeto a la voluntad del paciente no puede llegar al extremo de aplicarle un cuidado o un tratamiento absurdo o no indicado a su estado de salud<sup>42</sup>. Ese y no otro debe ser el sentido del precepto, porque no sería razonable que si un

paciente puede rechazar un determinado tratamiento a través del consentimiento informado prestado personalmente, no lo pueda hacer a través del consentimiento anticipado que consta en el documento de instrucciones previas.

No obstante, sí puede ser frecuente en la práctica que puedan surgir dificultades en la aplicación de los documentos de voluntades anticipadas porque no resulten claras las instrucciones o previsiones declaradas por el otorgante. Frente a esas dificultades, los profesionales sanitarios no se encuentran solos ya que ante las dudas de interpretación del documento se podrá contar con la asistencia del representante nombrado por el paciente. Por ello es también oportuno que el otorgante incluya en el documento de instrucciones previas la llamada “historia de valores”, sus objetivos vitales, sus convicciones, que orientarán a los profesionales sanitarios que deban atenderles, y al representante que, en su caso, deba tomar las decisiones en sustitución del paciente.

Asimismo, ¿se elevarán a los Comités de Ética Asistencial los conflictos en la aplicación de los documentos de voluntades anticipadas debidos a la objeción de conciencia manifestada por algún facultativo o por otros profesionales sanitarios? Lo señala alguna legislación autonómica (el art. 50.3 de la Ley 3/2009 de Murcia, o la Ley 1/2003 de Valencia). No obstante lo dispuesto en esos preceptos, no creemos que la aplicación de las previsiones contenidas en los documentos de voluntades anticipadas puedan dar lugar a que se suscite conflictos por objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios: adviértase que la propia legislación sobre instrucciones previas señala que no se tendrán en cuenta las previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, en cuyo caso, descartadas esas, las demás previsiones deben ser aplicadas con total normalidad.

En todo caso, el derecho individual del profesional sanitario a alegar objeción de conciencia para el cumplimiento de su deber<sup>43</sup>, no puede lesionar el derecho de los ciudadanos a recibir la asistencia sanitaria que el sistema nacional de salud les ofrece y la Ley les garantiza<sup>44</sup>.

40 SILVA SÁNCHEZ, Jesús María: “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*, 2003, Tomo 4, p. 1664..

41 ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España”, en SÁNCHEZ CARO, J. / ABELLÁN, F. (Coords.), *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Comares, Granada, 2008, p. 145.

42 También SEOANE, José Antonio: “Derecho e instrucciones previas”, cit. (nota 17), p. 24, que propone como límite a las instrucciones previas no la *lex artis* sino las previsiones contraindicadas.

43 A favor de cuya admisión en la práctica clínica nos decantamos, con las condiciones y requisitos adecuados establecidos en cada caso por la ley.

44 Sobre objeción de conciencia vid. las atinadas reflexiones y propuestas de BELTRÁN AGUIRRE, Juan Luis: “Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria”, *Derecho y Salud*, volumen 16,

ii. La legislación autonómica en materia de derechos de la persona en el proceso final de su vida también alude a los deberes de los profesionales sanitarios en relación con los documentos de voluntades anticipadas, en particular, proporcionar información a los ciudadanos sobre su derecho a otorgar declaración de voluntad anticipada (aspecto éste, no señalado expresamente, en cambio, por el Proyecto de Ley estatal).

Los términos utilizados en las diferentes leyes autonómicas no son del todo coincidentes: la Ley 2/2010 de Andalucía, en su artículo 19.1, dispone que “Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que lo soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada”; en cambio, la Ley foral 8/2011 de Navarra, señala en su artículo 18.1, que “Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, en algún momento de la relación clínica, información acerca del derecho a formular la Declaración de Voluntades Anticipadas”; por su parte, el artículo 19.1 de la Ley 10/2011 de Aragón reproduce el texto de la ley andaluza. Como vemos, a diferencia de las leyes de Andalucía y Aragón donde el deber de información de los profesionales acerca del derecho a otorgar documentos de voluntades anticipadas es a demanda, cuando el paciente se lo solicite, la ley navarra va más allá pues ordena que el propio profesional tome la iniciativa e informe al paciente sobre ese derecho que le asiste, sobre esa herramienta que está a su disposición, de consignar en un documento su voluntad para cuando él no pueda expresarla personalmente.

No creemos que sea una mera fórmula retórica utilizada por el legislador navarro, pues en consonancia con dicho deber más intenso, en el artículo 25 de la Ley foral 8/2011 (dentro del título dedicado a las garantías que deben proporcionar los centros y establecimientos sanitarios) se recoge la de asesoramiento especializado que se dispensará al ciudadano sobre los cuidados paliativos y sobre su derecho a otorgar voluntades anticipadas: “se garantizará al ciudadano ... la información relevante para que, si así lo desea, pueda expresar sus opciones e instrucciones a través de sus voluntades anticipadas”. En cambio, tanto en la Ley 2/2010 de Andalucía como en la Ley 10/2011 de Aragón, el respectivo artículo 25 de ambas solo alude al asesoramiento en cuidados paliativos y no en materia de voluntades anticipadas. El dato es suficientemente significativo.

#### 4.5. Edad mínima para poder otorgar, válidamente, documentos de voluntades anticipadas.

Una última cuestión que debemos destacar en relación con las modificaciones o aportaciones de las leyes autonómicas “sobre muerte digna” a la regulación general de los documentos de voluntades anticipadas es el régimen de la edad necesaria para su válido otorgamiento, ya que frente a la edad exigida por la Ley 41/2002 en su texto actual (y en el futuro texto propuesto en la disposición final primera del Proyecto de Ley) que sigue siendo la mayoría de edad, la legislación de estas tres Comunidades Autónomas han recogido especialidades en esta materia.

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, de Andalucía, señala en su artículo 4, dedicado a la capacidad para otorgar la declaración, que la misma “podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado”, apartándose así del régimen de la Ley 41/2002, legislación estatal básica, que solo lo permitía al mayor de edad.<sup>45</sup> La Ley 2/2010 no señala nada expresamente al respecto, pero comienza estableciendo en el artículo 9 que “Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación”. ¿Qué ha querido decir el legislador con el primer inciso del precepto? ¿Que, a pesar del régimen general, en Andalucía son de aplicación las condiciones para otorgar los documentos previstas en la Ley 5/2003 o, al contrario, las mismas han de ser entendidas sin perjuicio de la normativa básica de la Ley 41/2002 y, por tanto, sin que pueda contradecirla? Lo veremos *infra*, al analizar lo señalado también en la Ley 10/2011 de Aragón.

Por su parte, La Ley Foral 8/2011, de Navarra, en materia de requisitos para el válido otorgamiento de documentos de voluntades anticipadas, remite en su artículo 9.1 a las condiciones establecidas en la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, y al resto de normativa que sea de aplicación. Como ya hemos señalado *supra*, dicha Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, regula los derechos y deberes de las per-

<sup>45</sup> Recordemos que durante la tramitación parlamentaria de la Ley 41/2002, había sido rechazada una enmienda, presentada por el Grupo parlamentario socialista, que solicitaba que también estuvieran autorizados a otorgar los documentos de voluntades previas los menores emancipados (DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés: *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, cit. (nota 7), p. 410).

sonas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra, acogiendo el criterio que ya se contenía en la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre Derechos del Pacientes a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica, dispone en su artículo 54.1 que “El documento de voluntades anticipadas es el dirigido al médico responsable en el cual una persona mayor de edad, o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral ...” Por consiguiente, establece que una persona que puede válidamente prestar personalmente el consentimiento informado para autorizar una actuación sanitaria, puede también manifestar previamente ese consentimiento en el documento de voluntades anticipadas pues, no en vano, lo dispuesto en este documento en relación con las actuaciones sanitarias no dejar de ser una manifestación anticipada del consentimiento.

Por último, la Ley 10/2011 de Aragón, dispone en el artículo 9 que “Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntades anticipadas en las condiciones establecidas en la Ley 6/2002, de 15 de abril, y en el resto de normativa que sea de aplicación”. Esas condiciones son no solo las previstas en la mencionada Ley 6/2002 (reformada por la Ley 8/2009, de 22 de diciembre) sino también las expresamente previstas en el artículo 11.3 de la Ley 10/2011, cuando, bajo el epígrafe general de “Derechos de los pacientes menores de edad” dispone: “Las personas menores mayores de catorce años podrán prestar por sí mismas consentimiento informado y otorgar documento de voluntades anticipadas, con la asistencia, en los casos previstos en el artículo 21 de la Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona, de uno cualquiera de sus padres que esté en ejercicio de la autoridad familiar o, en su defecto, del tutor”. Por tanto, también en Aragón, se ha desarrollado, particularizándolo, el régimen de la edad o capacidad para otorgar válidamente el documento de instrucciones previas permitiendo a los menores de edad, mayores de 14 años, poder otorgarlos con la asistencia de uno de sus padres o del tutor.

Obsérvese que el inicio del artículo 9 de la Ley 10/2011 de Aragón es el mismo que el del artículo 9 de la Ley 2/2010 de Andalucía, de modo que podemos hacernos respecto de él, las mismas preguntas que formulábamos en relación con la regulación andaluza: ¿se puede modificar el criterio general del art. 11 de la Ley 41/2002 teniendo en cuenta que esta última es básica? La respuesta dependerá de si

consideramos que las especialidades autonómicas enunciadas suponen un desarrollo autonómico de la ley básica estatal, en la medida que particularizan sus condiciones para un determinado territorio con el fin de acomodar el régimen general estatal a su propio ordenamiento autonómico o, por el contrario, significan una contravención del régimen de la ley básica que establece que hace falta ser mayor de edad para otorgar el documento, y no menor emancipado, o capaz para prestar el consentimiento informado (por tanto, menor emancipado o mayor de 16 años) o menor mayor de catorce años con asistencia paterna (como disponen, respectivamente, las leyes autonómicas de Andalucía, de Navarra y de Aragón). En este caso, no se podría considerar respetuoso con el carácter básico de la Ley 41/2002 lo dispuesto en esas leyes autonómicas.

La cuestión resulta ciertamente compleja<sup>46</sup>. Pero al respecto, cabe hacer un par de consideraciones. Hemos de advertir, en primer lugar, que en la legislación sanitaria (singularmente en la Ley 41/2002) hay un tratamiento conjunto para dos supuestos que no son idénticos: los menores emancipados y los menores mayores de 16 años; esto es, si bien es verdad que en ambos casos nos encontramos ante la figura del llamado “menor maduro”, aquel que pese a no haber cumplido 18 años puede haber alcanzado suficiente madurez intelectual y emocional como para realizar él mismo ciertos actos jurídicos (en este caso, prestar el consentimiento informado por sí solo y no necesitar el consentimiento por sustitución), lo cierto es que la institución de la emancipación concede un *plus* de autonomía al menor que debe ser reconocido por el legislador sanitario: no olvidemos que, por un lado, la emancipación determina la extinción de la patria potestad (cosa que no ocurre con el menor por cumplir 16 años) y, por otro, que el artículo 323 del Código Civil señala que el emancipado podrá regir su persona como si fuera un mayor de edad. Este precepto del Código Civil debería funcionar como una especie de cláusula general de habilitación al menor emancipado para realizar cualquier acto jurídico (al menos, los actos de su esfera personal que comporte el ejercicio de derechos de la personalidad) como si fuera mayor de edad, sin necesidad de que cada ley específica lo reiterara o se pronunciara al respecto.

46 Como advierte GALLEGU RIESTRA, Sergio: *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas*, cit. (nota 22), p. 165: “lo que está claro desde hace tiempo es que la evolución del conjunto de la legislación camina hacia un cada vez mayor reconocimiento de capacidad al menor y a establecer que ésta se debe más a un problema de madurez y no de edad”.

En segundo lugar, es necesario atender a una circunstancia particular de algunas comunidades autónomas que puede tener relevancia en esta materia cual es el hecho de que algunas de ellas tienen competencia para tener leyes propias en materia de derecho civil, conforme al régimen dispuesto por el art. 149.1.8ª de nuestra Constitución (para la conservación, modificación y desarrollo de sus derechos civiles especiales), de modo que ese precepto sería el título competencial que permitiría a algunas comunidades (Aragón y Navarra, en este caso) tener normas propias que habrá que compatibilizar con el régimen general de la Ley 41/2002. En cambio, no dispondría de ese título competencial que concede el artículo 149.1.8ª de la Constitución Andalucía ni tampoco Valencia, que también en el art. 17 de su Ley 1/2003 permitía el otorgamiento de documentos de voluntades anticipadas a los mayores de edad y a los menores emancipados.

No obstante, autorizada doctrina ha advertido que ni siquiera las Comunidades Autónomas con competencia propia en materia de derecho civil podrían contravenir la legislación sanitaria<sup>47</sup>: en consecuencia, la legislación autonómica que infringe la legislación básica estatal, está contraviniendo el reparto competencial de la Constitución y, por tanto, es nula y no se debe aplicar por los profesionales tanto del Derecho como de la Sanidad, en tanto no sea formalmente expulsada del ordenamiento jurídico a través de la correspondiente sentencia del Tribunal Constitucional<sup>48</sup>.

Y, por último, concluyendo este asunto, nos atrevemos a hacer una propuesta *de lege ferenda* en relación con la capacidad de obrar necesaria para otorgar válidamente los documentos de voluntades anticipadas: creemos que en una, esperemos, próxima reforma de la legislación básica sanitaria, en concreto, de la Ley 41/2002, el legislador debería reconocer

47 “El consentimiento informado es manifestación de un derecho fundamental. La competencia del Estado en materia de derechos fundamentales no es sólo la que resulta de la aplicación del art. 81.1 CE ... sino también la que resulta de la aplicación del art. 149.1.1 CE que atribuye la competencia exclusiva al Estado para 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” (PARRA LUCÁN, Mª Ángeles: “Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos”, cit. (nota 19), p. 89).

48 PARRA LUCÁN, Mª Ángeles: *op. cit.*, p. 91. “Puesto que la validez del consentimiento puede tener consecuencias en el terreno de la responsabilidad, incluso penal, del tercero, parece razonable que el legislador haya establecido el carácter exclusivo de su regulación de modo que éste no pudiera depender de las condiciones de edad o capacidad más o menos variables del paciente en función de su ley personal”.

autonomía al menor maduro permitiendo que puedan otorgar los documentos de instrucciones previas los mayores de edad, los menores emancipados e incluso los menores de edad mayores de 16 años a los que legalmente se les supone suficiente madurez, intelectual y emocional, para comprender el alcance de sus decisiones sanitarias y, por tanto, de las opciones o decisiones que incorpora al documento<sup>49</sup> (es decir, el mismo requisito que la Ley 41/2002 establece para poder prestar el consentimiento informado por sí mismo)<sup>50</sup>.

No olvidemos un aspecto importante que a menudo pasa inadvertido; los documentos de voluntades anticipadas hay que otorgarlos ante Notario, ante funcionario o empleado público del Registro de Instrucciones Previas o ante testigos (no cabe otorgamiento en documento privado sin asistencia); y tanto unos como otros pueden asesorar al otorgante en relación con las declaraciones de voluntad que quieran incorporar en su documento, función que realizan, ya en la actualidad, los funcionarios o empleados del Registro de Instrucciones Previas y función que, singularmente, están acostumbrados a desarrollar los Notarios en relación con el otorgamiento de los testamentos<sup>51</sup>. Esta solución daría más coherencia a la Ley 41/2002 respecto a la capacidad para prestar el consentimiento informado a cualquier actuación sanitaria, ya sea cuando el consentimiento se presta de presente, directamente ante el profesional sanitario,

49 ¿Por qué no puede autorizar un menor con 16 años que, a su muerte, su cerebro pueda ser destinado a la investigación? ¿O es que no tiene un menor de 16 años suficiente madurez y opinión propia para optar por ser incinerado y no inhumado; o para solicitar asistencia religiosa de una determinada confesión que, acaso, es diferente a la opción religiosa de sus padres? GALLEGO RIESTRA, Sergio: *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas*, cit. (nota 22), p. 167.

50 Como había defendido parte de la doctrina (DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés: *Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentarios a la Ley 41/2002)*, cit. (nota 7), pp. 419-420; PLAZA PENADÉS, Javier: “La Ley 41/2002, básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica”, *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 562, 2003, pp. 1-2. Esta habilitación legal comportaría, no solo poder rechazar o autorizar ciertos tratamientos o intervenciones, sino también autorizar otros contenidos como la designación de representante o la donación de órganos, lo cual implicaría modificar la Ley 30/1979 sobre Extracción y Transplante de Órganos y los reglamentos concordantes.

51 Adviértase, en este sentido, que por esa razón, el Código Civil reconoce capacidad para otorgar válidamente testamento a los menores de edad pero mayores de 14 años, si lo otorgan ante Notario pero, en cambio, si el testamento se otorga individualmente, sin presencia de Notario u otros terceros que puedan asesorar al interesado (el llamado testamento ológrafo) entonces la edad mínima se eleva a los 18 años (art. 688 del Código Civil).

ya sea cuando se presta, también personalmente pero consignándolo por anticipado, en el documento de instrucciones previas.

Pero, ello no obstante, en tanto la Ley 41/2002, que supone la legislación básica en esta materia no sea reformada, no deberían las leyes autonómicas disponer un régimen diferente (aunque sea más acertado) para no contravenir el reparto de competencias y la jerarquía normativa establecida constitucionalmente.

## 5. CONSIDERACIONES FINALES.

Las importantes novedades introducidas en las leyes autonómicas que sobre derechos de la persona en el proceso de la muerte se han promulgado en las comunidades autónomas de Andalucía, Aragón y Navarra, merecen ser conocidas por los profesionales de la sanidad y divulgadas entre los ciudadanos, en general, al tiempo que, a nuestro juicio, merecen un primer juicio positivo por parte de los juristas en la medida en que contribuyen a salvaguardar la autonomía del paciente en este trance de la vida y, por tanto, van encaminadas, en definitiva, a la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria al acercar la misma al paciente.

Además, merece también un juicio benévolo el *Proyecto de Ley de derechos de la persona en el proceso final de la vida* que el final anticipado de la pasada legislatura impidió aprobar. Significa, por un lado, extender las mejoras en la asistencia sanitaria en el proceso de la muerte que las leyes autonómicas ya aprobadas han introducido en sus territorios, a todo el territorio nacional contribuyendo así, a la necesaria igualdad de los españoles en el ejercicio de los derechos constitucionales, y éste del consentimiento informado y de su expresión anticipada a través de los documentos de instrucciones previas lo es, como garantía del derecho a la integridad física y moral del art. 15 de la Constitución, tal y como ha afirmado nuestro Tribunal Constitucional. Por otro lado, este proyecto de legislación introduce alguna modificación en la regulación del consentimiento informado y de los documentos de voluntades anticipadas que mejoran la legislación vigente (Ley 41/2002) aunque, en este punto, somos más ambiciosos ya que propugnamos, *de lege ferenda*, una ley básica estatal específica en materia de voluntades anticipadas que desarrolle la parca legislación actual y acabe con la

excesiva fragmentación de la legislación autonómica, recogiendo en el texto estatal las mejores soluciones que los legisladores autonómicos han ido consagrando en sus respectivas leyes. Que así sea.

## 6. BIBLIOGRAFÍA.

ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando: “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España”, en SÁNCHEZ CARO, J. / ABELLÁN, F. (Coords.), *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Comares, Granada, 2008.

ALVENTOSA DEL RIO, Josefina: “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, en GONZÁLEZ PORRAS J. M. / MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo I, Colegio de Registradores de España-Universidad de Murcia, Murcia, 2004, pp. 169-194.

ANDREU MARTÍNEZ, María Belén: “Aborto y menores: ¿Es necesario un nuevo cambio en la legislación?”, *Diario La Ley*, 29 de mayo de 2012, pp. 9-13.

BELTRÁN AGUIRRE, Juan Luis: “La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica”, en *Revista Derecho y Salud*, volumen extraordinario XV Congreso, 2006, pp. 9-26.

BELTRÁN AGUIRRE, Juan Luis: “Una propuesta de regulación de la objeción de conciencia en el ámbito de la asistencia sanitaria”, *Derecho y Salud*, volumen 16, núm. 1, 2008, pp. 135-146.

BERROCAL LANZAROT, Ana Isabel y ABELLÁN SALORT, J. C.: *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, Dykinson, 2009.

CANTERO MARTÍNEZ, Josefa: *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, editorial Bomarzo, Albacete, 2005.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico: *Muerte digna y Constitución (Los límites del testamento vital)*, UPCO, Madrid, 2009.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, Federico: “La autonomía de voluntad del menor en el ámbito sanitario”, en GASCÓN ABELLÁN, M./ GONZÁLEZ CARRASCO, M<sup>a</sup>. C. / CANTERO

MARTÍNEZ, J. (Coord.), *Derecho Sanitario y Bioética (Cuestiones actuales)*, Valencia, 2011, pp. 407-458.

DÍAZ MARTÍNEZ, Ana: “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)”, *Revista Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 5, septiembre 2011, pp. 25-35.

DOMÍNGUEZ LUELMO, Andrés: *Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*, Lex Nova, Valladolid, 2007.

DOMÍNGUEZ LUELMO, “El documento de instrucciones previas: contenido, registro y efectos”, en *Derechos y deberes del profesional sanitario y de los pacientes de Castilla y León*, Lex Nova, Valladolid, 2009, pp. 211-248.

FERNÁNDEZ CAMPOS, Juan Antonio: “El documento de voluntades anticipadas: una denominación controvertida”, en BARRADA, R. / GARRIDO, M. / NASARRE, S. (Coords.), *El nuevo Derecho de la Persona y de la Familia, Libro II del Código Civil de Cataluña*, Barcelona, 2011, pp. 171-188.

FERNÁNDEZ CAMPOS, Juan Antonio: “Estatuto jurídico del representante designado en los documentos de instrucciones previas”, en *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, Murcia, 2013, pp. 217-244.

GALLEGO RIESTRA, Sergio: *El derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi, Navarra, 2009.

GALLEGO RIESTRA, Sergio: “Las instrucciones previas y su regulación jurídica”, en GASCÓN ABELLÁN, M./ GONZÁLEZ CARRASCO, M<sup>a</sup>. C. / CANTERO MARTÍNEZ, J. (Coord.), *Derecho Sanitario y Bioética (Cuestiones actuales)*, Valencia, 2011, pp. 493-521.

GARCÍA ÁMEZ, Javier: “Rechazo al tratamiento y riesgos para la vida del paciente”, *Derecho y Salud*, volumen 21, número 1, 2011, pp. 85-97.

GONZÁLEZ MORÁN, Luis: “La figura y función del representante en la legislación sobre instruc-

ciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica), en ADROHER BIOSCA, S. / DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dir.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Aranzadi, 2008, pp. 635-651.

JIMÉNEZ MUÑOZ, Francisco Javier: “Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o testamento vital”, *La Ley*, nº 7334 (3 de febrero de 2010), pp. 5-10.

LÓPEZ SÁNCHEZ, Cristina: *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002)*, Dykinson, Madrid, 2003.

NIETO ALONSO, Antonia: “El derecho del paciente a ser dueño de su destino: consentimiento informado y documento de instrucciones previas”, en ADROHER BIOSCA, S. / DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. (Dir.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Thomson-Aranzadi, 2008, pp. 683-699.

NIETO ALONSO, Antonia: “El recurso a la autonomía de la voluntad como instrumento idóneo para asegurar la protección y el bienestar de la persona”, en *Estudios Jurídicos en memoria del profesor Lete del Río*, Thomson-Civitas, Madrid, 2009, pp. 613-637.

PARRA LUCÁN, M<sup>a</sup> Ángeles: “Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos)”, en *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*, El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2006, pp.77-116.

SALCEDO HERNÁNDEZ, José Ramón: “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, director: Giuseppe Spoto, Editum, Murcia, 2013, pp. 245-295.

SÁNCHEZ-CARO, Javier - ABELLÁN, Fernando (Coord.), *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Comares, Granada, 2008.

SILVA SÁNCHEZ, Jesús María: “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”, en *La Ley*, 2003, Tomo 4, pp. 1663-1671.

SEOANE, José Antonio, “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, en *Revista Derecho y Salud*, vol. 14, núm. 2, 2006, pp. 285-296.

SEOANE, José Antonio: “Derecho e instrucciones previas”, *Derecho y Salud*, volumen 22, Extraordinario XX Congreso, 2011, pp. 11-31.

TOMÁS-VALIENTE LANUZA, Carmen: “El Derecho ante las decisiones al final de la vida: Novedades normativas”, *Derecho y Salud*, Volumen 22, número extraordinario, 2011, pp. 119-137.

TOMÁS-VALIENTE LANUZA, Carmen: “Eutanasia”, en GASCÓN ABELLÁN, M./ GONZÁLEZ CARRASCO, M<sup>a</sup>. C. / CANTERO MARTÍNEZ, J. (Coord.), *Derecho Sanitario y Bioética (Cuestiones actuales)*, Valencia, 2011, pp. 951-980.

TUR FAÚNDEZ, M<sup>a</sup> Nélica: “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en GONZÁLEZ PORRAS J. M. / MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, Murcia, 2004, p. 4865-4885.

VILLAR ABAD, Gloria: “La regulación de las Instrucciones Previas en la Ley 41/2002”, en GONZÁLEZ SALINAS, P. / LIZÁRRAGA BONELLI, E. (Coords.), *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Thomson-Civitas, Madrid, 2004, pp. 321-359.

