



**UCAM**

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
SAN ANTONIO

FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y DE LA  
EMPRESA

Departamento de Ciencias Sociales, Jurídicas  
y de la Empresa

El Documento de Instrucciones Previas  
en el Ordenamiento Jurídico Español

María Cristina Quijada González

Directora: Dra. D<sup>a</sup> Gloria M<sup>a</sup> Tomás y Garrido

Murcia, junio 2010



A mi marido y a mis nueve hijos



## AGRADECIMIENTOS

A la UCAM, por su acogida y hospitalidad, a la Dra. Tomás y Garrido por su dirección y consejos sabios, prudentes y amables.

A los responsables de los registros autonómicos y del Registro Nacional por su participación en el trabajo de campo.

A Doña Inmaculada Lorenzo González, por la revisión de los aspectos biomédicos y a la Dra. González Carrasco por sus valiosas orientaciones.

A todas las personas que de una u otra forma me han ayudado, compartido mi ilusión y participado en lo que entonces era sólo un proyecto y hoy es una realidad.



## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	15
OBJETIVOS.....	17
METODOLOGÍA.....	17
<b>I PARTE .....</b>	<b>23</b>
<b>ANTECEDENTES.....</b>	<b>23</b>
<b>CAPITULO I.....</b>	<b>25</b>
<b>EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE.....</b>	<b>25</b>
1.1.- <i>Del paternalismo médico a la autonomía de la voluntad .....</i>	<i>27</i>
1.2.- <i>La voluntad anticipada. El living will.....</i>	<i>32</i>
<b>CAPÍTULO II.....</b>	<b>45</b>
<b>PRECEDENTES LEGALES EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL</b>	
.....	45
2.1.- <i>Legislación general .....</i>	<i>49</i>
2.1.1.- <i>El derecho a la autonomía de la voluntad.....</i>	<i>49</i>
2.1.2.- <i>El Principio de Responsabilidad Sanitaria .....</i>	<i>51</i>
2.2.- <i>Legislación especial.....</i>	<i>60</i>
2.2.1.- <i>El artículo 10.6º de la Ley General de Sanidad .....</i>	<i>60</i>
2.2.2.- <i>Soluciones jurisprudenciales .....</i>	<i>61</i>
2.2.3.- <i>El Convenio de Oviedo .....</i>	<i>62</i>
I Congreso Mundial de Bioética (GIJÓN-2000) .....	65
<b>II PARTE.....</b>	<b>67</b>
<b>MATERIAL Y MÉTODO.....</b>	<b>67</b>
<b>EL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002 Y SU DESARROLLO</b>	
<b>LEGISLATIVO AUTONÓMICO .....</b>	<b>67</b>
<b>CAPÍTULO III.....</b>	<b>69</b>
<b>EL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002, DE 14 DE NOVIEMBRE, BÁSICA</b>	
<b>REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y</b>	
<b>OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA. 69</b>	
3.1.- <i>Concepto .....</i>	<i>72</i>
3.2.- <i>Características del Documento de Instrucciones Previas. Naturaleza jurídica de</i>	
<i>la obligación.....</i>	<i>74</i>

3.3.- Testamento vital Y Testamento sucesorio .....	77
3.4.- Normativa Aplicable.....	82
3.4.1.- Internacional.....	82
3.4.2.- Nacional.....	82
3.5.- Carácter básico del artículo 11 de la Ley 41 / 2002 .....	83
3.6.- La Ley 16 / 2003, de 28 de Mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.....	90
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>93</b>
<b>DESARROLLO NORMATIVO AUTONÓMICO.....</b>	<b>93</b>
4.1. Legislación actual de las comunidades autónomas sobre el documento de instrucciones previas .....	95
4.1.1.-ANDALUCÍA.....	96
4.1.2.-ARAGÓN.....	96
4.1.3- CANTABRIA.....	97
4.1.4.- CASTILLA-LA MANCHA .....	98
4.1.5.- CASTILLA Y LEÓN.....	98
4.1.6.- CATALUÑA.....	98
4.1.7.- EXTREMADURA.....	99
4.1.8.- GALICIA.....	99
4.1.9.- ISLAS BALEARES .....	99
4.1.10.- ISLAS CANARIAS.....	100
4.1.11.- LA RIOJA.....	100
4.1.12.- MADRID .....	101
4.1.13.- MURCIA.....	101
4.1.14.- NAVARRA .....	102
4.1.15.- PAÍS VASCO.....	102
4.1.16.- PRINCIPADO DE ASTURIAS.....	103
4.1.17.- VALENCIA.....	103
4.2.- Comunidades Autónomas con Legislación Anterior a la Ley 41 / 2002 .....	103
4.2.1.- Cataluña .....	104
Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña .....	106
4.2.2.- Galicia.....	109
Registro de Instrucciones Previas de Galicia.....	111
4.2.3.- Extremadura.....	113
Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de Extremadura.....	118
4.2.4.- Cantabria .....	120
Registro de Expresión de Voluntades con carácter previo en Cantabria .....	123
4.2.5.- Madrid.....	125
Registro de instrucciones previas de Madrid.....	128



4.2.6.- Aragón.....	130
<i>Registro de Voluntades Anticipadas de Aragón</i> .....	133
4.2.7.- La Rioja.....	135
<i>Registro de Instrucciones Previas de La Rioja</i> .....	139
4.2.8.- Comunidad Foral de Navarra.....	139
<i>Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra</i> .....	142
4.3.- Comunidades autónomas con legislación posterior a La Ley 41 / 2002 .....	143
4.3.1.- País Vasco.....	143
<i>Registro Vasco de Voluntades Anticipadas</i> .....	146
4.3.2.- Valencia .....	147
<i>El Registro de Voluntades Anticipadas en Valencia</i> .....	149
4.3.3.- Islas Baleares .....	150
<i>Registro de voluntades anticipadas de las Islas Baleares</i> .....	156
4.3.4.- Castilla y León .....	157
<i>Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León</i> .....	163
4.3.5.- Andalucía .....	164
<i>Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía</i> .....	170
4.3.6.- Castilla-La Mancha .....	173
<i>Registro de voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha</i> .....	175
4.3.7.- Región de Murcia .....	176
<i>Registro de Instrucciones Previas en Murcia</i> .....	180
4.3.8.- Islas Canarias .....	181
<i>Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario de Canarias</i> .....	183
4.3.9.- Principado de Asturias .....	184
<i>Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario</i> .....	185
4.4.-Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla .....	187
<b>CAPÍTULO V</b> .....	189
<b>DOCUMENTOS MODELO ELABORADOS POR LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS</b>	
.....	189
5.1.- Modelos orientativos de instrucciones previas en España.....	191
5.1.1.- Comunidad Autónoma de Andalucía .....	191
5.1.2.- Comunidad Autónoma de Aragón .....	194
5.1.3.- Comunidad Autónoma de Cantabria.....	196
5.1.4.- Comunidad Autónoma de Castilla –La Mancha .....	198
5.1.5.- Comunidad Autónoma de Castilla y León.....	200
5.1.6.- Comunidad Autónoma de Cataluña.....	201
5.1.7.- Comunidad Autónoma de Extremadura .....	202

5.1.8.- Comunidad Autónoma de Islas Baleares .....	203
5.1.9.- Comunidad Autónoma Islas Canarias.....	206
5.1.10.- Comunidad Autónoma de La Rioja .....	208
5.1.11.- Comunidad Autónoma de Madrid.....	210
5.1.12.- Comunidad Autónoma de Murcia.....	213
5.1.13.- Comunidad Foral de Navarra.....	214
5.1.14.- Comunidad Autónoma de País Vasco.....	216
5.1.15.- Comunidad Autónoma Principado de Asturias .....	217
5.1.16.- Comunidad Autónoma de Valencia .....	218
5.2.- Criterios Jurisprudenciales sobre los formularios para prestar consentimiento .....	219
<b>CAPÍTULO VI</b> .....	<b>223</b>
<b>TRABAJO DE CAMPO</b> .....	<b>223</b>
<b>III PARTE</b> .....	<b>281</b>
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>281</b>
<b>CAPÍTULO VII</b> .....	<b>283</b>
<b>ELEMENTOS SUBJETIVOS</b> .....	<b>283</b>
7.1.- El otorgante .....	286
7.1.1.-Actuar libremente.....	287
Injerencias en la toma de decisiones del enfermo grave / terminal.....	287
Violencia, intimidación y error en la elaboración del documento.....	294
7.1.2.-Capacidad .....	298
Presunción legal de capacidad.....	301
Capacidad de decisión en el enfermo incapaz.....	304
Incapacidad de hecho: Cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones.....	308
Incapacidad de derecho: Cuando el paciente está incapacitado judicialmente .....	310
7.1.3.- <i>Mayoría de edad</i> .....	312
La mayoría de edad en el sector sanitario .....	328
7.2.- El representante.....	332
7.2.1.- <i>La representación en las instrucciones previas: nueva figura jurídica</i> .....	335
7.2.2.- <i>Los antecedentes del representante de instrucciones previas en nuestro     ordenamiento jurídico</i> .....	337
7.2.3.- <i>La representación en las instrucciones previas dentro de la representación     voluntaria</i> .....	338
7.2.4.- <i>Requisitos para ser representante</i> .....	342
7.2.5.- <i>Nombramiento de un sustituto</i> .....	347

7.2.6.- Naturaleza jurídica de la representación en las instrucciones previas.....	348
7.2.7.- Regulación del representante por las Comunidades Autónomas.	
Formalización del nombramiento .....	350
7.2.8.- Alcance de la representación.....	352
7.3- Personal sanitario .....	358
7.3.1.-La Objeción de Conciencia del Personal Sanitario en el Documento de	
Instrucciones Previas .....	365
7.3.2.- El Derecho a la Libertad de Ciencia.....	373
7.4.- Los Encargados de la Custodia del Documento. El Deber de Guardar Secreto	375
7.4.1.- El deber de guardar secreto.....	378
7.5.- El notario .....	380
7.6.- El encargado del registro de instrucciones previas.....	380
7.7.- Los Comités de Ética Asistencial.....	381
7.8.- Testigos.....	382
7.9.- El Ministerio Fiscal .....	384
<b>CAPÍTULO VIII</b> .....	<b>387</b>
<b>ELEMENTOS OBJETIVOS</b> .....	<b>387</b>
8.1.- Contenido del Documento .....	389
8.1.1.- Instrucciones para Ser Cumplidas en Vida del Paciente .....	391
8.1.1.a) Sobre los tratamientos y cuidados de su salud.....	391
Derecho a rechazar el tratamiento médico.....	392
Rechazo de tratamientos médicos por motivos religiosos.....	394
Cuidados paliativos.....	399
Atención domiciliaria o en un centro sanitario .....	404
Solicitud de determinados tratamientos médicos.....	406
8.1.1.b) Petición de eutanasia en el documento de instrucciones previas .....	409
El derecho a solicitar la eutanasia.....	412
El caso de Inmaculada Echevarría.....	415
Medidas que favorecen la legalización de la eutanasia.....	419
Eutanasia social.....	422
Prácticas de la eutanasia en la historia .....	424
Diferentes posturas frente a la eutanasia.....	427
La actitud del médico ante la eutanasia .....	431
Las confesiones religiosas ante la eutanasia .....	435
8.1.2.- Instrucciones para ser cumplidas tras su fallecimiento .....	438
8.1.2.a) Donación de órganos.....	438
8.1.2.a).1.- Normativa aplicable.....	440
8.1.2.a).2.- Clases de donación de órganos.....	444
La donación inter vivos.....	445

8.1.2.a).3.- <i>Donaciones inter vivos en el documento de instrucciones previas</i> .....	446
El donante menor y el donante incapaz en la donación de órganos inter vivos.....	449
Donaciones entre familiares .....	453
8.1.2.a) 4.- <i>Donación de órganos tras el fallecimiento</i> .....	455
De la fecundación <i>post mortem</i> .....	456
La donación de órganos del menor o incapacitado fallecido .....	461
8.1.3.- <i>Otros Contenidos Posibles</i> .....	463
8.1.3.a) <i>Alternativas al documento de instrucciones previas sobre la donación de órganos y el destino del cuerpo una vez fallecido</i> .....	463
Omisión en el documento de instrucciones previas de referencia a la donación de órganos tras el fallecimiento.....	464
Situación actual de las investigaciones en el campo de los trasplantes de órganos y tejidos .....	465
8.1.3.b) <i>Novedades del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, en materia de donaciones respecto de la legislación anterior</i> .....	467
8.1.3.c) <i>El fallecimiento como requisito esencial para la extracción de órganos en el documento de instrucciones previas</i> .....	471
Manifestaciones de voluntad en el documento de instrucciones previas relativas a la donación de órganos y destino del cuerpo tras el fallecimiento .....	482
Algunas posturas frente a la donación de órganos.....	483
8.1.4.- <i>Contenido de carácter patrimonial</i> .....	484
8.2.- <i>Límites al Valor Jurídico de la Voluntad Prospectiva</i> .....	488
8.3.- <i>Interpretación de la voluntad</i> .....	498
<i>Finalidad</i> .....	502
<b>CAPÍTULO IX</b> .....	507
<b>ELEMENTOS FORMALES</b> .....	507
9.1.- <i>El Otorgamiento</i> .....	509
9.2.- <i>Modificación, Revocación y Sustitución del Documento de Instrucciones Previas</i> .....	513
9.3.- <i>Inscripción Registral. Publicidad</i> .....	515
9.4.- <i>El acceso al Registro nacional de instrucciones previas. La protección de datos y confidencialidad del contenido de los documentos inscritos</i> .....	517
<b>CAPÍTULO X</b> .....	523
<b>EFICACIA DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS: VOLUNTAD MANIFESTADA Y VOLUNTAD REAL</b> .....	523
<b>PARTE IV</b> .....	533
<b>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b> .....	533

<b>DISCUSIÓN</b> .....	535
<b>CONCLUSIONES</b> .....	545
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	551



## INTRODUCCIÓN

La relación médico–paciente ha evolucionado de manera sustancial en las últimas décadas. La actitud paternalista del médico hacia un enfermo que confiaba en su criterio sin cuestionarlo, ha derivado hacia la “emancipación” del paciente, tras reclamar su derecho al ejercicio de la autonomía de la voluntad. Junto a los términos “paciente” y “enfermo” aparece otro nuevo: “usuario del sistema sanitario”. Además, el consentimiento informado se ha convertido en un requisito indispensable para la práctica de cualquier intervención quirúrgica e incluso para la prescripción de tratamientos médicos.

Esta situación ha dado lugar a determinados conflictos de difícil solución pacífica ante el incremento de demandas judiciales interpuestas por los pacientes y familiares contra los médicos y la Administración Sanitaria. Los cambios más significativos comenzaron a producirse en Estados Unidos, y allí se adoptaron también las primeras medidas que más tarde se trasladaron a Europa.

En España se han imitado los modelos de estrategias utilizados por otros países; fruto de ello son el consentimiento informado o la constitución de comités asistenciales de ética en los centros sanitarios y finalmente las instrucciones previas, como un documento que contiene la manifestación de voluntad de una persona capaz, para cuando no pueda expresar su voluntad respecto de los tratamientos médicos que desea recibir y el destino de su cuerpo y de sus órganos una vez fallecida.

El Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la aplicación de la Biología y la Biomedicina celebrado en Oviedo el 4 de abril de 1997, constituye una pieza clave en el nuevo concepto de la relación médico-paciente. Entró en vigor en España el 1 de enero de 2000. Fruto del mismo ha sido la aprobación de la Ley 41 / 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>1</sup> (Ley 41 / 2002). Ha sido desarrollada por las distintas Comunidades Autónomas, y se han creado registros autonómicos y un Registro Central para la inscripción de los documentos.

Excepto Ceuta y Melilla, por su especial situación administrativa, las demás Comunidades Autónomas españolas han desarrollado una normativa propia en esta materia.

Aunque la ley de su aprobación es de noviembre de 2002, se trata de un sistema poco implantado en nuestro ordenamiento jurídico. El Real Decreto (124 / 2007) por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal es de 2 de febrero de 2007. En abril de 2010 el Registro Nacional se encontraba en su fase inicial de funcionamiento.

El contenido del documento de instrucciones previas queda delimitado en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002; sin embargo, no existe opinión unánime respecto a su finalidad y eficacia. Frente a quienes lo consideran una garantía para que la voluntad del paciente prevalezca sobre la de familiares y facultativos cuando no pueda expresarla, o una solución más o menos buena, pero necesaria ante los modelos de familia actuales, no faltan quienes ven en él un remedio para evitar condenas judiciales por responsabilidad sanitaria, y también quienes tienen la esperanza, o el temor, de que, siguiendo los pasos de nuestros vecinos belgas y

---

1 Boletín Oficial del Estado (B.O.E.) núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.



holandeses, sea una puerta abierta para la tolerancia de prácticas eutanásicas o para su legalización en España.

## **OBJETIVOS**

El objeto principal de esta Tesis es determinar la eficacia del documento de instrucciones previas en España, sus efectos positivos y/o negativos en nuestro ordenamiento jurídico y su utilidad para una mejor prestación de los servicios sanitarios y una mayor protección a la dignidad de las personas.

## **METODOLOGÍA**

Para realizar el presente estudio se han analizado los siguientes aspectos:

1.- Finalidad del documento de instrucciones previas.

2.- Novedades que aporta a nuestro ordenamiento jurídico respecto de la situación legal anterior, en relación con una mejor prestación de servicios sanitarios, y

3.- Mecanismos previstos por los legisladores estatal y autonómicos para el respeto a la dignidad del paciente incapaz y la protección de sus derechos en cualquier punto del territorio nacional.

En este trabajo convergen varias disciplinas imprescindibles para abordar el estudio del documento de instrucciones previas en profundidad; por ello es necesario distinguir diferentes aspectos en la metodología utilizada:

#### A.- Forma

1.- Se ha buscado la unidad interdisciplinar, mediante la conjunción de elementos jurídicos, biojurídicos, médicos, psicológicos y bioéticos, con el fin de lograr una visión integral de la situación.

2.- Si bien ha sido imprescindible en determinadas ocasiones el uso de un lenguaje científico en aras a la precisión en la exposición de premisas y elaboración de hipótesis, se ha procurado la utilización de un lenguaje común a la variedad de disciplinas convergentes.

3.- Se ha trabajado con fuentes originales, principalmente textos legislativos y documentos oficiales. Su análisis se ha complementado con la aportación de resoluciones jurisprudenciales y opiniones doctrinales asentadas y/o recientes, manifestadas en revistas especializadas, monografías o páginas web de reconocido prestigio. Puntualmente se ha recogido información de medios de comunicación dirigidos al público en general, cuando se ha estimado conveniente reflejar el impacto de un determinado suceso en la sociedad que pudiera tener repercusión en la utilización por los particulares, de las instrucciones previas. Todo ello se ha completado con la asistencia a jornadas, cursos, debates y conferencias sobre el documento de instrucciones previas o aspectos relacionados con el mismo, y el contacto con asociaciones, y profesionales de los que se ha podido recabar la información más actualizada.

4.- Se ha realizado un trabajo de campo con la colaboración de cada uno de los registros autonómicos y el Registro Nacional de instrucciones previas. Esta parte práctica ha contribuido de manera importante a la determinación de la eficacia real del documento de instrucciones previas.

5.- Rigor científico. Se ha pretendido objetividad en la exposición de los hechos. La participación de los funcionarios encargados de los registros autonómicos en esta tesis ha contribuido a ello.

#### B.- Contenido

1.- Partiendo de la legislación vigente y de manera especial del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, se ha centrado el estudio de esta figura en el ordenamiento jurídico español, haciendo referencia inevitable a su origen y antecedentes históricos, para comprender cómo y por qué se ha llegado a la situación actual.

2.- Se ha realizado un estudio comparativo de las distintas leyes que sobre el documento de instrucciones previas tienen vigencia en España, como desarrollo normativo del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, y de su ámbito de aplicación.

3.- Se han examinado los requisitos de validez del documento, recogidos en la Ley básica y los mecanismos de control establecidos para garantizar su cumplimiento.

4.- Se ha profundizado en el estudio del contenido del documento de instrucciones previas, en los términos legalmente establecidos por la Ley 41 / 2002 y por las distintas Comunidades Autónomas.

5.- Se ha comprobado la trayectoria del documento de instrucciones previas en otras legislaciones con más experiencia en la elaboración de estos documentos, partiendo de las dotaciones administrativas previstas para dar cumplimiento a la voluntad manifestada.

6.- Fruto de todo ello ha sido la elaboración de unas conclusiones finales.

### C.- Estructura

El desarrollo de esta Tesis se ha dividido en cuatro fases que coinciden con las cuatro partes en que se ha estructurado:

La **primera parte** se denomina ANTECEDENTES, de carácter introductorio, se divide en dos capítulos que hacen referencia respectivamente a los antecedentes históricos de las instrucciones previas y a sus precedentes legales en el Derecho español.

La **segunda parte**, MATERIAL Y MÉTODO, se corresponde con los capítulos tercero a sexto. Contiene el material objeto de análisis. Se centra en el estudio en la situación jurídica actual. El capítulo tercero se ha dedicado al examen del artículo 11 de la Ley 41 / 2002 y al análisis de las características del documento en los términos establecidos por dicho precepto. El capítulo cuarto muestra los aspectos más significativos de cada una de las normativas autonómicas sobre instrucciones previas. El capítulo quinto recoge los modelos de documentos elaborados por cada una de las Consejerías de Salud.

En esta exposición se ha optado por su desarrollo cronológico, puesto que algunas Comunidades Autónomas se adelantaron en su regulación a la legislación estatal. Se ha preferido este sistema porque permite visualizar mejor la evolución normativa del documento y la comprensión del sentido de las modificaciones legislativas en algunas Comunidades Autónomas tras la promulgación de la Ley básica.

El capítulo sexto está dedicado al trabajo de campo. Ha consistido en la comunicación directa con cada uno de los registros autonómicos y el Registro Nacional con la finalidad de conocer su funcionamiento y la forma en que se está aplicando la legislación vigente. Para ello se ha elaborado un cuestionario práctico, dirigido a los funcionarios encargados de los registros de instrucciones previas en cada una de las Comunidades Autónomas (excepto las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, por carecer de él) y otro más breve para el

Registro Nacional. La información aportada por los encargados de los registros de instrucciones previas, y del Registro Nacional se recoge en este capítulo y constituye un complemento enriquecedor en la evaluación de la eficacia de las instrucciones previas en el momento actual. Posteriormente, pensamos realizar nuevas investigaciones a partir de este material.

La **tercera parte**, RESULTADOS, coincide con los capítulos, séptimo a diez. En ellos se exponen los resultados obtenidos del análisis comparativo de las normativas autonómicas. Partiendo de lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, se ha procedido al estudio de los elementos –subjetivos, objetivos y formales- que lo integran y al discernimiento de su carácter esencial, en relación con la garantía de eficacia en todo el territorio nacional de las manifestaciones de voluntad contenidas en el documento.

Desde el principio **se ha trabajado con textos legislativos y jurisprudenciales originales, que conforman el material fundamental objeto de análisis**. Se ha partido del estudio realizado por otros investigadores en este campo y se han tenido en cuenta sus aportaciones, con preferencia a otros autores por la profundidad con la que han conocido esta materia y por la originalidad o novedad de sus planteamientos y conclusiones. Se ha utilizado como material complementario de apoyo monografías y artículos diversos procurando una visión amplia y objetiva de la realidad.

Y finalmente, en la **cuarta parte**, se exponen la DISCUSIÓN y las CONCLUSIONES particulares en relación con los objetivos propuestos para esta investigación.



## **I PARTE**

### **ANTECEDENTES**





## **CAPITULO I**

### **EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**

#### **1.1.- DEL PATERNALISMO MÉDICO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD**

#### **1.2.- LA VOLUNTAD ANTICIPADA. EL LIVING WILL**



### 1.1.- DEL PATERNALISMO MÉDICO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

En el nacimiento y regulación de las instrucciones previas<sup>2</sup>, ha tenido gran influencia la evolución de las relaciones profesionales entre el médico<sup>3</sup> y el paciente con intereses unas veces comunes y otras distintos, aunque no necesariamente contrapuestos.

Desde un principio, el médico ha dispensado al paciente un trato paternalista<sup>4</sup>; el facultativo decidía qué era lo mejor para el enfermo y le aplicaba el tratamiento pertinente o le informaba de lo que tenía que hacer para sanar<sup>5</sup>. Afirma GONZÁLEZ MORÁN<sup>6</sup>, que hasta entonces, el médico podía actuar en beneficio del paciente incluso en contra de su voluntad. Los profesionales de la medicina tomaban las decisiones, también en las cuestiones más difíciles, como retirar el tratamiento vital, sin discutirlo con el paciente, familiares o allegados.

---

2 Testamento vital, voluntades anticipadas, etc. son sinónimos de instrucciones previas por lo que al ordenamiento jurídico español se refiere. Sólo para el estudio de su origen, concretamente en lo que respecta a Estados Unidos, el nombre del documento indica los matices que lo diferencian de los otros. Por este motivo utilizaremos el término "testamento vital" o "living will" indistintamente, con significado propio para este contexto.

3 En este momento se utiliza el término "médico" en sentido amplio, como aquél que dispensa asistencia sanitaria, comprendiendo por tanto también a la Administración sanitaria y propietarios o gestores de clínicas privadas.

4 GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y a las instrucciones previas: una nueva realidad legal*. Ed. Colección Monografías Aranzadi, Pamplona-2009. Pág. 54. CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*. Ed. Bomarzo, S.L. Albacete-2005. Pág. 7.

5 SÁNCHEZ CARO, JESÚS, "Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas" en SÁNCHEZ-CARO, JAVIER y ABELLÁN, F., *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*. Ed. Comares, Granada- 2008. Pág. 64.

6 GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*. Ed. Dykinson, Madrid-2006. Pág. 21.

Era para este autor, “la época del dominio del médico, en guardia las veinticuatro horas del día, permaneciendo al borde de la cama del enfermo hasta el fin y conociéndoles bien, de manera tal que existía como un pacto tácito” de que sobre aquél pesaba el compromiso de decidir qué tratamientos aplicar, cuánta información debía suministrarles sobre su enfermedad y el momento de hacerlo.

Esta situación se mantuvo hasta mediados del siglo pasado. La década de los sesenta del siglo veinte marcó un antes y un después en el concepto y en la forma de entender la medicina. Estos años fueron prolíferos en mejoras importantes en este campo por los descubrimientos científicos y los avances tecnológicos que se lograron<sup>7</sup>; se innovaron tecnologías capaces de alargar la vida mediante la utilización de procedimientos que mantenían o restauraban funciones vitales, conocidos como tratamiento de soporte vital. Esto supuso un cambio en la forma de morir, pues algunos enfermos lo hacían en hospitales, tras numerosas intervenciones médicas y aparece el término “encarnizamiento terapéutico”<sup>8</sup>.

Médicos e investigadores comenzaron a cuestionarse si era ético hacer todo lo técnicamente posible. También se cuestionó la ética de la utilización de algunos métodos, especialmente cuando se puso de manifiesto que en Estados Unidos, en el campo de la investigación se habían venido realizando experimentos con seres humanos sin el conocimiento de los participantes. Fue principalmente en este país, con la publicidad de dichas irregularidades donde la confianza del paciente en el médico comenzó a perder fuerza<sup>9</sup>.

---

7 *Ibidem*, pág. 22 y sig.: “La puesta a punto por el Dr. Belding H. Scribner y otros médicos de la técnica del shunt arteriovenoso permitió mejorar sustancialmente la práctica de la hemodiálisis, cuyo primer aparato (riñón artificial había sido construido por Kolff en 1943. Desde el año 1960 comenzaron a introducirse unidades de diálisis en la mayor parte de los hospitales, estando ubicado el centro pionero en Seattle, Washington (...). En 1967 se realizó el primer trasplante de corazón por el Dr. Christian Barnard”.

8 GALLEGO RIESTRA, S., *opus. cit.* Pág. 122.

9 GONZÁLEZ MORAN, L., *opus. cit.* Págs 23-25: Caso KRUGMAN, respecto del Willowbrook State School Hepatitis Study; los experimentos realizados en Alabama conocidos como Tuskegee Syphilis Study.

Surgió entonces la rebelión contra una forma histórica de hacer la medicina marcada por una relación asimétrica entre el médico que ponía la ciencia y el enfermo que debía poner exclusivamente la confianza y la obediencia<sup>10</sup>. En este contexto nace la Bioética, como una respuesta a la ambigüedad de los avances científicos y tecnológicos<sup>11</sup>, capaces al mismo tiempo, de aportar grandes beneficios al ser humano y causarle graves daños<sup>12</sup>.

Algo más tarde, para ordenar la nueva situación originada nace el Bioderecho, como “aquella rama del Derecho que estudia los principios y normas jurídicas que regulan las relaciones de los individuos entre sí, las relaciones entre individuos y grupos y de todos éstos con el Estado, cuando esas relaciones afectan al nacimiento, desarrollo, tratamiento y fin de la vida humana y vienen provocadas por la aplicación al ser humano de la Biomedicina y las biotecnologías”<sup>13</sup>.

Así, el 8 de enero de 1973, la *American Hospital Association* publicó su *Patient's Bill of Rights*, hecho muy significativo según GONZÁLEZ MORÁN<sup>14</sup>, ya que coincidió con que debido al descubrimiento de los experimentos de Tuskegee y otros, la confianza del público en los médicos e investigadores se había erosionado gravemente. En 1974 se creó la *Nacional Commission for the Protection of Humans Subjects of Biomedical and Behavioral Research* por mandato del Congreso de los Estados Unidos con el objeto de identificar los principios éticos básicos que deberían guiar la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y la Biomedicina. En 1978, la *Nacional Commission* publicó el Informe *Belmont*, como fruto de sus trabajos, en el que se recogían tres principios: el de beneficencia (hacer el máximo bien minimizando los daños), el de

---

10 JONSEN, A. R., *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Ed. Ariel, Barcelona-2005. Pág. 94.

11 PESSINA, A., *Bioética. L'uomo sperimentale*. Ed. Mondadori, Milano-1999. Pág. 3.

12 VILLALAIN, J. D., en TOMÁS Y GARRIDO, G., *Manual de Bioética*. Ed. Ariel, Barcelona-2006. Págs 50-57.

13 GONZÁLEZ MORÁN, L., *opus cit.* Pág. 113 y SERRANO, J. M., en TOMÁS Y GARRIDO, G. *opus. cit.* Págs 118-127.

14 GONZÁLEZ MORÁN, *opus cit.* Págs 113 y sig.

autonomía (o respeto a las decisiones del paciente) y el de justicia (en la distribución de los riesgos y los beneficios), dando origen a la teoría principialista. Estos principios debían actuar al mismo tiempo en la relación médico-paciente y de producirse conflicto, se jerarquizarían atendiendo a las circunstancias del caso concreto<sup>15</sup>. TOM BEAUCHAMP y JAMES CHILDRESS, añadieron un cuarto principio, el de no-maleficencia<sup>16</sup>.

Así las cosas y hasta la publicación de la *Patient's Bill of Rights*, las líneas de fuerza de los derechos del enfermo venían orientadas sobre tres puntos fundamentales que expone GONZÁLEZ MORÁN<sup>17</sup>:

- el derecho a la privacidad
- el derecho a recibir información sobre su tratamiento médico, y
- el derecho a aceptar o rechazar su participación en los estudios de investigación.

La *American Hospital Association* adoptó y unificó estas líneas que habían sido desarrolladas por la *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* y su publicación tuvo gran influencia sobre las prácticas de los médicos y los pacientes. Sobre estas pautas se redactaron las Cartas de Derechos de los Pacientes de las naciones occidentales.

---

15 THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. *The Belmont Report*. April 18, 1979. Office of the Secretary. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects> (Consulta 3-5-2010).

16 GALLEGO RUESTRA, S., *opus cit.* Págs 49-51. PRAT, E. H., "El principio de autonomía: una nueva perspectiva", en Conferencia de clausura del Master en Bioética, Pamplona-23 de mayo de 2009, considera que lo verdaderamente nuevo en esta concepción de la ética médica, en contraste con la tradición hipocrática, no es realmente la acentuación del principio de autonomía, sino el planteamiento utilitarista de esta nueva disciplina. Reconoce frente a la bioética utilitarista o principialista, las concepciones de la bioética personalista. Destaca el cambio frente al *corpus hipocraticum* y señala que la autonomía es también un principio hipocrático, pero no en clave utilitarista.

17 GONZÁLEZ MORÁN, L., *opus cit.* Págs 113 y sig.

Puede afirmarse por tanto, que la nueva forma de concebir la relación médico – paciente, quedaba condicionada en gran medida por estos factores:

- el descubrimiento y la utilización de técnicas que pueden alargar la vida, pero no curar, y
- las actuaciones de algunos facultativos contrarias a la *lex artis*.

En este marco de cierta desconfianza, el paciente se sentía con derecho a cuestionar el criterio del profesional. A todo ello hay que añadir el importante descenso del índice de analfabetización en los países desarrollados, tras los años de la posguerra. El paciente se sitúa en un plano de igualdad ante el médico. Se considera capaz de entender sus explicaciones, con derecho a exigir que se le informe en términos comprensibles y adecuados y a decidir por sí mismo sobre su salud.

Desde ese momento, el paciente había logrado que se le reconociera el derecho a ser informado por el médico de los tratamientos aplicables a su patología y de las alternativas posibles y a decidir si quería someterse a ellos o en caso contrario, rechazarlos.

Por otro lado, los facultativos sabían que habían perdido en parte, su papel preeminente en la relación con el enfermo. Su criterio profesional se cuestionaba y eran objeto de reclamaciones judiciales ya por emitir un diagnóstico inadecuado – según el paciente o sus familiares-, o por no actuar como esperaban. Ante esta situación comenzó a practicarse la “medicina defensiva”, en detrimento de los recursos del sistema sanitario y de la salud del enfermo; pero seguían igualmente sometidos a procesos judiciales acusados de impericia e incluso dolo, ya sea por causar daños con ocasión de la aplicación de un tratamiento o de una intervención quirúrgica, por utilizar técnicas reanimatorias, por la aplicación de medidas de soporte legal a una persona en situación de enfermedad avanzada o

terminal<sup>18</sup> o por el hecho de no haber informado previamente de las posibles secuelas de la intervención.

La relación entre el médico y el paciente había dejado de ser pacífica y el facultativo necesitaba recuperar un espacio de seguridad jurídica para ejercer su profesión.

### 1.2.- LA VOLUNTAD ANTICIPADA. EL *LIVING WILL*

Desde la perspectiva del paciente el reconocimiento de la autonomía de su voluntad era ya un derecho consolidado, pero faltaba un aspecto importante por resolver: dar una solución jurídica a la situación en que una persona ha perdido su capacidad de actuar y no puede decidir por sí misma.

Con anterioridad a los años sesenta del siglo veinte estas situaciones se resolvían de mutuo acuerdo entre la familia del enfermo y el médico, si bien éste, que debía proceder conforme a los principios de la *lex artis*, tomaba la última decisión.

Habiendo perdido el médico su papel preeminente en la toma de decisiones médicas y tras varias condenas a facultativos por responsabilidad sanitaria, comenzaron las movilizaciones de algunos colectivos, en especial pro eutanasia, exigiendo que se pusieran en marcha los mecanismos legales necesarios para resolver, de acuerdo con el nuevo concepto de relación médico-paciente, aquellas situaciones en las que un enfermo, con escasas posibilidades de mejora, quedaba incapacitado para expresar su voluntad, puesto que se producía un conflicto de derechos entre el paciente que no podía decidir sobre su propia vida y salud, y los

---

18 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*. Ed. Universidad Pontificia Comillas, Madrid-2009. Págs 104-134.



médicos que temían sufrir presiones de terceros con intereses de cualquier tipo si mantenían con vida al paciente, o una posible denuncia por no aplicar tratamientos que, según su criterio, resultaban fútiles<sup>19</sup>.

Durante los años 1930 a 1960<sup>20</sup>, se habían desarrollado con éxito, técnicas de reanimación y soporte vitales, tales como la reanimación cardiopulmonar y la ventilación mecánica que permitían prolongar la vida. Aunque a la innovación de estos métodos habían contribuido médicos de todo el mundo, fue en Estados Unidos donde se alcanzaron mejores resultados, precisamente un país con los gastos sanitarios no cubiertos por el Estado<sup>21</sup>, salvo casos de pobreza extrema, y donde los propios pacientes, bien directamente, bien a través de compañías de seguros debían hacer frente a los mismos. A la imposibilidad de conocer la voluntad del paciente se sumaba el gasto sanitario de una enfermedad o estado de incapacidad de duración previsiblemente larga con escasos o nulos visos de

---

19 GALLEGO RIESTRA, S., *opus. cit.* Pág. 124. Una intervención es fútil cuando no se produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico tiene tendencia a practicar y priorizar intervenciones muy fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en fases en las que son inapropiadas. Vid. también TOMÁS Y GARRIDO, G. y MONERO, E. *Diccionario de Bioética para estudiantes*. Ed. Fundación Alcala, 2008. Págs 161-163.

20 SÁNCHEZ CARO, JESÚS, “Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas” en SÁNCHEZ-CARO, JAVIER y ABELLÁN, F., *opus. cit.* Pág. 69.

21 El Diario “El Mundo”, publicaba el domingo 15 de junio de 2008, en su pág. 40: “Dos modelos para solucionar la crisis en la sanidad: Obama defiende la intervención del Estado en la cobertura sanitaria y McCain quiere más inversión privada”. En este artículo firmado por Ricard González, de Washington, se afirmaba que una de las principales preocupaciones de los norteamericanos, según todas las encuestas era la sanidad por los altos precios de los tratamientos médicos y un creciente número de personas sin ningún tipo de cobertura. Con anterioridad a las reformas realizadas por el Presidente Obama, en el sistema sanitario de EEUU, a la fecha de publicación de dicho artículo se calculaba que había cerca de 45 millones de norteamericanos (15% de la población) que no disponían de ningún tipo de seguro médico. El resto estaba cubierto por un seguro privado, ya fuera contratado por su empresa o ellos mismos, o bien por algún programa público de tipo asistencial que alcanzaba a buena parte de los jubilados, discapacitados y familias que vivían en la pobreza. McCain proponía estimular la contratación de seguros privados a través de recortes fiscales, mientras que Obama apostaba por una mayor intervención estatal en un sistema de cotización mensual parecido al español.

mejora. En este sentido, señala también DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN<sup>22</sup> que el origen del testamento vital en Estados Unidos tiene una explicación lógica, ya que la medicina es fundamentalmente privada, y su coste no es equiparable al de la medicina en los países europeos, donde constituye un servicio público y universal. Como expone el citado autor, el testamento vital nace como una exigencia de la profesión médica para hacer frente al riesgo de reclamaciones por reanimaciones y aplicaciones de tratamientos de soporte vital con un coste altísimo, en aquellos casos en los que la voluntad del paciente fuera la de rechazar las medidas aplicadas. Esto es, desde la perspectiva del médico el testamento vital era necesario para resolver sus problemas legales.

Con anterioridad a esta situación, habían tenido lugar algunos precedentes que fueron el punto de apoyo para lo que ocurrió más tarde. Así<sup>23</sup>, en 1914 el Juez Benjamín Cardozo con ocasión del caso SCHLOENDORFF versus SOCIETY OF NEW YORK HOSPITAL<sup>24</sup>, reconoció el derecho de autodeterminación del paciente considerando que todo ser humano adulto y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a determinar lo que se va a hacer con su propio cuerpo. Y en 1957, con ocasión del caso SALGO versus LELEND STANDFORD<sup>25</sup>, se introdujo el término *consentimiento informado*, que implicaba la obligación del médico de informar convenientemente al paciente sobre el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad y la necesidad de obtener de éste el consentimiento para la aplicación del mismo.

Reconocido el derecho del sujeto capaz para decidir sobre su propio cuerpo, surgió el problema de quién podía decidir sobre la vida y la salud de los pacientes que habían perdido su capacidad y se vio la necesidad de prever esta situación para evitar conflictos.

---

22 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus*, cit. Pág. 122.

23 SÁNCHEZ CARO, JESÚS, "Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas" en. SÁNCHEZ-CARO, JAVIER y ABELLÁN, F., *opus*. cit. Págs 68-71.

24 211 N. Y. 125, 105 N. E. 92 (1914).

25 Civ. No. 17045. First Dist., Div. One. Oct. 22, 1957.

Como fruto de todo ello nace a finales de los años sesenta el *living will*, precedente inmediato de nuestro documento de instrucciones previas. Se trata, oficialmente, de un documento mediante el cual un sujeto manifiesta su voluntad de que no se le apliquen, - o si se le han aplicado, se le retiren,- los tratamientos de soporte vital; siendo su finalidad inicial, evitar el alargamiento y mantenimiento artificial de la vida. El primer *living will* que se conoce decía expresamente que “en el caso de que el estado corporal llegue a ser completamente vegetativo y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas, cesará el tratamiento médico”<sup>26</sup>. Se atribuye<sup>27</sup> a LUIS KUTNER, un abogado especialista en Derechos Humanos de Chicago, -cofundador de Amnistía Internacional- junto con *The Eutanasia Society of America*, actualmente denominada *Partnership for Caring*.

El *living will* elaborado por KUTNER fue distribuido por *The Eutanasia Society*. Su uso se popularizó más tarde a raíz del caso de KAREN ANN QUINLAN en 1976<sup>28</sup>, en cuya sentencia la Corte Suprema de Nueva Jersey<sup>29</sup> falló

---

26 GALLEGO RIESTRA, S., *opus. cit.* Pág. 118. citando a BERROCAL LANZAROT, A.I. en *Análisis de los principios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación*, y a SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A. en su “Informe sobre instrucciones previas” de la Subdirección General de Bioética y Orientación Sanitaria. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid, 2005. Págs 299-352, señala que el primer precedente es la Sentencia dictada en 1957 por el Tribunal Supremo de California en el caso *Salgo vs. Leland Standford Jr. University Borrad of Truste*, donde se declaró la obligación de indemnizar cuando se traspasan los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se conculca una prohibición suya. Según este autor, fue *The Euthanasia Society of America* quien propuso la creación del testamento vital en 1967, y Kutner, L. en esta misma línea, elaboró un documento cuya finalidad era que una persona pudiera expresar anticipadamente su deseo de que se le dejara de aplicar un determinado tratamiento en caso de enfermedad terminal, tratando de evitar el encarnizamiento terapéutico.

27. “Living-Will” en <http://www.deahtreference.com> (Consulta 14-5-2008).

28 Karen Ann Quinlan: en abril de 1975, comenzó una dieta estricta para adelgazar. El día 15, habiendo comido muy poco hacía horas, asistió a una fiesta en casa de un amigo. Tras consumir alcohol y drogas, Quinlan se sintió mareada y fue a recostarse en una cama. Más tarde, fue encontrada inconsciente y sin respirar. Sufrió un daño cerebral irreversible por fallo respiratorio prolongado, que la dejó en estado vegetativo crónico persistente. Se le colocó un respirador artificial en el hospital.

a favor de desconectar el respirador que supuestamente la mantenía con vida, para que tuviera una muerte natural, si se confirmaba que no existían posibilidades razonables de que recuperase la consciencia, y que nadie, -ni siquiera los médicos- podía ser responsabilizado por su fallecimiento.

La exoneración de toda responsabilidad a los médicos en caso de fallecimiento como consecuencia de retirar el respirador artificial, era un requisito esencial para que éstos accedieran a retirarlo, pues se habían opuesto previamente a la petición de los padres de desconectarla porque no querían asumir responsabilidades civiles o penales por su muerte, en caso de producirse.

A Karen Ann Quinlan le fue desconectado el respirador artificial, y contra todo pronóstico, vivió nueve años más hasta que murió de neumonía. La publicidad de este caso propició la creación de comités de ética asistencial<sup>30</sup> en los centros hospitalarios para resolver posibles conflictos sin necesidad de acudir a la vía judicial, e impulsó un gran cambio legislativo en materia sanitaria con la creación de nuevas figuras jurídicas como el ya citado consentimiento informado

---

Sus padres deseaban que fuera retirada del respirador artificial que la mantenía viva, pero el personal hospitalario se negó. En 1976, los Quinlan llevaron el caso a la Corte Suprema de New Jersey, que autorizó la decisión de los padres. Cuando se le retiró el respirador, continuó respirando de forma natural, no asistida y fue alimentada artificialmente durante 9 años más. Vivió en estado vegetativo persistente hasta su muerte por neumonía en 1985.

Sobre esta materia, NAVARRO VALLS, R., pone de manifiesto, la dificultad de emitir un diagnóstico cierto, pues si la sustancia cerebral de Karen Quinlan hubiera estado realmente destruida como resultado del accidente, según creían equivocadamente los médicos, ninguna técnica de reanimación hubiera podido prolongar su vida más allá de unas semanas. En *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, nº 10, 2º, 1992. Págs 58-61.

29 El Tribunal exigió para dictaminar a favor de la conexión el acuerdo de los familiares y del tutor legal, el informe de los médicos responsables de que no existía posibilidad razonable de recuperación y la creación de un comité de ética asistencial creado en ese hospital para el caso concreto que confirmara el dictamen médico. Cifr. en *Supreme Court of New Jersey*, A-116, september, 1975. Págs 57-58.

30 COUCEIRO VIDAL, A., "Comités de ética y eutanasia" en URRACA, S., *Eutanasia hoy. Un debate abierto*. Ed. Noesis, S.L. Colección Humanidades Médicas. Madrid- 1996. Pág. 295.

y las voluntades anticipadas así como la elaboración de normativa específica que garantizara el ejercicio del derecho a la autonomía de la voluntad de los pacientes proporcionando impunidad legal a los médicos y en general al personal sanitario en el ejercicio de su profesión.

El Tribunal Federal consideró que al no poder la paciente manifestar su voluntad, debían los padres en este caso, comunicar al Tribunal cuál hubiera sido su decisión, que debería ser además aceptada por la sociedad y por el órgano judicial. Con este criterio, el Tribunal hizo uso de la figura jurídica de prestación del consentimiento por sustitución en detrimento del criterio del mejor beneficio o interés que había empleado el órgano judicial de la instancia, pero en el marco de una situación de irreversibilidad acreditada. Sin embargo, la sentencia levantó gran polémica porque el argumento jurídico era deficiente y muy discutible y en cuanto a las pruebas acerca de la voluntad de la paciente se limitaron a la manifestación de los padres de que en varias ocasiones les había manifestado que no le gustaría vivir como un vegetal. El juez de instancia había denegado valor probatorio a estas afirmaciones, porque en caso de ser ciertas se habrían pronunciado en una situación de hecho distinta a la que se encontraba en la actualidad<sup>31</sup>.

Años más tarde otro caso trascendió a la opinión pública. Se permitió que a NANCY CRUZAN<sup>32</sup> le fuera retirada la alimentación e hidratación, que hasta ese

---

31 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Págs 125-126.

32 Cornell University Law School. LII/ Legal Information Institute. Syllabus Supreme Court of The United States. CRUZAN, by her parents and co-guardians, CRUZAN et ux. V. DIRECTOR, MISSOURI DEPARTMENT OF HEALTH, et al, en <http://www.law.cornell.edu/supect/html/88-1503.ZS.html> (Consulta 3-11-2009).

En 1983, a los 24 años de edad, Nancy Cruzan tuvo un accidente de coche. Salió despedida de su vehículo y quedó boca abajo en un estanque con agua. Cuando la recogieron no tenía signos vitales. La reanimaron y estabilizaron. Consiguió respirar espontáneamente, pero no podía deglutir. Se le proporcionó alimentación e hidratación mediante sonda. Su cerebro había sido seriamente dañado y se le diagnosticó daños irreversibles y estado vegetativo persistente. Los padres solicitaron la retirada de la alimentación e hidratación, pero los médicos no accedieron, decisión que respaldó el Gobernador de Missouri John Ashcroft. Tras varios años de pleitos, el caso llegó a la Corte

momento se le proporcionaba por medio de una sonda nasogástrica, muriendo por deshidratación y desnutrición<sup>33</sup>.

En 2005, TERRI SCHIAVO<sup>34</sup> murió de inanición, tras trece días sin recibir alimentación, después de que el juez local George W. Creer accediera a la petición

---

Suprema de los Estados Unidos. En junio de 1990 confirmó la sentencia de la Corte de Missouri y declaró con respecto a los pacientes incompetentes, que para retirar cualquier tratamiento de soporte vital era necesario tener pruebas suficientes de que el paciente así lo habría decidido si conservara la capacidad. En caso de no haber pruebas irrefutables y suficientes el Estado debería pronunciarse a favor de la vida. Así los padres recabaron pruebas, y en diciembre de ese mismo año, la Corte basó su decisión final en el testimonio de un amigo cercano a Nancy, que aseguraba que ella le había dicho hacía años que no le gustaría vivir como un vegetal. Vid. BRYAN JENNETT, MD, professor of neurosurgery London NW1 7EG Clare Dyer, BA, solicitor. Institute of Neurological Sciences, Glasgow BMJf25 May 1991; VOL.302:1256-8.

En este sentido, NAVARRO VALLS, R., en *opus cit.* Págs 58-61, plantea si el simple testimonio de un amigo de “que no quería vivir como una planta” son pruebas claras y convincentes para pronunciarse a favor de desconectar la alimentación e hidratación por sonda a una paciente en coma. En Medicina y Vida- De Cruzan a Kevokian en [http://www.medicinayvida.org/index.php?option=com\\_content&tas](http://www.medicinayvida.org/index.php?option=com_content&tas) (Consulta 3-11-2009).

Para DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, en *opus. cit.* Págs 128-129 la sentencia dictada por el Tribunal Supremo de los Estados Unidos supuso el reconocimiento del testamento vital como documento que permite acreditar cuál es el deseo del paciente y actuar en relación a los tratamientos de soporte vital, de conformidad con dicho deseo; y permite la acreditación de dichos deseos por medio de otros elementos probatorios.

33 SÁNCHEZ-CARO, J., *opus cit.* Pág. 21: el Tribunal Supremo de Estados Unidos únicamente ha admitido el derecho de rechazar, en ciertas ocasiones, un tratamiento sustentador de la vida, o derecho a una muerte natural Sin embargo para NAVARRO VALLS, R., *opus cit.* Págs 58-61 “el caso de Nancy Cruzan supuso en su momento un giro jurisprudencial, pues existe una diferencia sustancial entre desconectar el respirador y retirar el tubo que facilita la nutrición. En el primer supuesto, el paciente puede vivir o morir tras la desconexión, ya que la muerte sobreviene por un problema médico subyacente, no por la retirada directa de la atención facultativa. En el segundo, la desconexión precipita la muerte”.

34 <http://www.aceb.org/terri.htm>. ASOCIACIÓ CATALAN D'ESTUDIS BIOÉTICS 31-3-2005 (Consulta 24-3-2009) y ACEPRENSA 30-3-2005. Servicio 034/05, (Consulta 24-3-2009). Como consecuencia de una parada cardiaca, en 1990, Terri Schiavo padeció una lesión cerebral grave con un diagnóstico de estado vegetativo persistente. Su ex marido había venido solicitando desde 1997 que se le retirara la alimentación, alegando que ella le había dicho en varias ocasiones, que en una situación así no quería vivir, pero los padres

del ex marido de Terri, autorizando la retirada de la sonda de alimentación, en contra de la petición de los padres. El proceso había durado más de siete años.

El *living will* adquirió valor legal con la promulgación de la ley sobre muerte natural en el Estado de California o *Natural Death Act* en 1976<sup>35</sup>. Esta ley modificó varios artículos del Código de Salud y Seguridad, reconociendo el derecho de la persona adulta y mentalmente sana a dar instrucciones escritas a su médico para interrumpir o retirar tratamientos que la mantendrían con vida cuando se encuentre en estado terminal, coma irreversible e inconsciencia permanente según criterio del facultativo. Se concedió al *living will* una caducidad de cinco años desde su firma, y a su otorgante el derecho a revocarlo en cualquier momento y por cualquier procedimiento.

Desde finales de los años setenta a los ochenta, las asambleas legislativas de otros estados norteamericanos comenzaron a promulgar leyes similares. En 1983 la Comisión del Presidente recomendó el uso de este documento. A principios de este siglo, cada Estado tenía leyes propias que recogían los derechos de los pacientes a rechazar tratamientos médicos.

La Sociedad Americana para la Eutanasia ha sido una de las mayores precursoras de este documento<sup>36</sup> en sus orígenes. En 1991, entró en vigor la PSDA,

---

de Terri disentan de esta afirmación y se oponían a la solicitud del ex marido. Terri no había otorgado instrucciones previas.

35 "Matter of Quinlan". 70 N.J. 10, 1976. *Supreme Court of New Jersey*.

36 Los documentos que pueden otorgarse en Estados Unidos para manifestar la voluntad relativa a los cuidados y tratamientos médicos pueden recibir distintos nombres dependiendo del estado federal, no obstante, existen algunas diferencias entre ellos atendiendo a su finalidad y contenido: *advance directive, living will, declaration, power of attorney, patient advocate designation*. Por orden de aparición distinguimos los siguientes: El *living will*, es denominado también *declaration*, el *Durable Power of Attorney for Health Care*, conocido como *medical power of attorney*, permite nombrar a un representante para que tome decisiones médicas cuando sea incapaz de comunicarlas por sí mismo. La persona designada como tal recibe el nombre de *agent o attorney-in-fact*. Algunos estados combinan *the declaration* y *durable power of attorney* en un solo documento, llamado generalmente *advance health care directive*, las directivas anticipadas mixtas y complejas o *advance*

o *Patient Self-determination Act*, primera ley federal sobre el derecho a la autonomía del paciente, de aplicación en todo el territorio de Estados Unidos. Contiene la obligación para los responsables sanitarios de informar a los pacientes que van a ingresar:

- de su derecho acerca de las directivas anticipadas, incluyendo el derecho a participar directamente en las decisiones relativas al cuidado de su salud,
- el derecho a elaborar el documento, en el que podrán expresar sus valores y objetivos vitales, para que sean conocidos por el equipo médico que habrá de atenderlos,
- información acerca de la utilización de estos derechos, y
- la prohibición a las instituciones de discriminar a aquellos pacientes que no tienen directivas anticipadas<sup>37</sup>.

LÓPEZ SÁNCHEZ<sup>38</sup> señala como logros conseguidos:

- respeto al contenido de los testamentos vitales,
- fin de tratamientos fútiles,
- control del gasto médico, y
- redacción de una ley particular por cada Estado con reconocimiento general.

---

*directives* y la historia de valores o *values history*. <http://estate.findlaw.com/estate-planning/living-wills/directives-livi...>: "Advance Directives, Living Wills, Powers of Attorney: What's the Difference?" by SHAE IRVING. (Consulta 15-5-2008).

<sup>37</sup> <http://www.ascensionhealth.org/ethics/public/issues/patient-self>. asp: Patient's Self-determination Act, November 5, 1990. (Consulta 15-5-2008).

<sup>38</sup> LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente*. Pág. 33. Ed. Dykinson, S.L., Madrid- 2003, citando a LARSON, E.J./ EATON, T.A., "The limits of advance directives: a history and assessment of the patient self- determination act". *Wake forest. L. Rev.*, 1997, vol 32 Págs 256-269.



Y como aspectos reprochables<sup>39</sup>, expone que:

- en la práctica, los pacientes reciben el formulario de las instrucciones previas y lo rellenan tras una breve y superficial explicación verbal,
- no se constata que la explicación haya sido comprendida por el potencial otorgante, pues en Estados Unidos, el noventa por ciento de los hospitales dedica menos de diez minutos a explicar la PSDA y el cuarenta y tres por ciento indica que le han dedicado menos de cinco minutos,
- objeta que las compañías de seguros intenten presionar a sus clientes para que acepten las directrices ya señaladas por el centro médico, así como
- la escasa comunicación entre el médico y el paciente, ya sea porque no tengan tiempo para explicarlas, ya porque sean reacios a tratar estos temas.

Puede afirmarse que con la entrada en vigor de la Ley Federal de Autodeterminación del paciente se implantó definitivamente el sistema de elaboración de voluntades anticipadas en Estados Unidos, creando una situación en la que se obliga a los hospitales que reciben fondos federales a preguntar a los pacientes, en el momento de ingresar, si disponen de directivas anticipadas para adjuntarlas a la historia clínica y en caso negativo, de su derecho a formularlas. Para GALLEGO RIESTRA<sup>40</sup> desde ese momento las directivas se podrían considerar como una extensión de la doctrina del consentimiento informado a todas las situaciones de incapacidad para decidir sobre el tratamiento. Para el citado autor, en la actualidad, las directivas anticipadas son aplicables a todo tipo de enfermos y situaciones clínicas, a diferencia de lo que ocurría al principio, cuando se intentaba limitar su validez sólo a determinadas situaciones clínicas de enfermedades terminales e irreversibles.

No obstante, es importante señalar que en relación con los casos que más impulso dieron al documento de KUTNER por su trascendencia ante la opinión pública: Karen Ann Quinlan en 1975, Nancy cruzan en 1983, y Terri Schiavo en

---

<sup>39</sup> *Ibidem*, citando a LARSON Y EATON, en el informe realizado sobre la PSDA.

<sup>40</sup> GALLEGO RIESTRA, S., *opus cit.* Pág. 120.

2005, tenían en común un estado de salud deteriorado, previsiblemente irreversible, pero no terminal. Ninguna de las tres precisaba tratamientos médicos, puesto que Quinlan, una vez retirado el respirador artificial sobrevivió nueve años más, hasta que murió de neumonía. Sin embargo, a Cruzan y Schiavo se les retiró la alimentación y la hidratación muriendo como consecuencia de su inanición y deshidratación.

El 1 de julio de 2000, en el estado de California, *The Natural Death Act* y los *Durable Powers of Attorney for Health Care*, fueron reemplazados por la *Uniform Health Care Decisions Law (AB 891-chapter 658)*. Esta ley, propuesta en 1993 por la Conferencia Nacional de Comisiones de Unificación de leyes estatales permite otorgar verbalmente poder a algunos parientes para tomar decisiones en caso de que el otorgante se convierta en incapaz y no haya redactado una directiva anticipada y en caso de no tener familiares podrá conceder este poder a la persona que conozca sus valores y se preocupe de su salud<sup>41</sup>.

La *Advance Health Care Directive* es el documento legalmente reconocido en la actualidad en California para manifestar las directivas anticipadas sobre el cuidado de la salud. Ha reemplazado a la *Natural Death Act Declaration*. Tiene un contenido más amplio que el tradicional *living will*, que recogía el deseo de “no recibir tratamiento que alargue la vida en estado terminal de inconsciencia permanente”.

En la *Advance Health Care Directive* se pueden rechazar o aceptar tratamientos que alarguen la vida en cualquier situación. A diferencia del *living will*, con la *Advance Health Care Directive*, se pueden incluir en el documento, decisiones acerca de los cuidados de salud que se desea recibir en cualquier situación en la que no se tenga capacidad para expresarlo, no sólo para cuando se esté en coma o se tenga una enfermedad terminal. Además, permite designar a una persona para que represente al otorgante cuando esté incapacitado, por lo que ya no es necesario otorgar un *Durable Power of Attorney for Health Care*, al

---

41 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *opus cit.* Págs 33-36.

refundir en este nuevo documento el contenido de todos los anteriores. Las personas que hubieren otorgado una *Natural Death Act Declaration* o un *Durable Power of Attorney for Health Care* no necesitarían otorgar una *Advance Health Care Directive*, salvo que quieran completar el contenido de sus manifestaciones añadiendo cláusulas que no corresponden al tipo de documento otorgado. En cualquier caso ha de tenerse en cuenta que dichos documentos tienen una caducidad de cinco años desde su firma. Sin embargo, la *Advance Health Care Directive* no tiene caducidad, a menos que así se determine expresamente en el documento, pero puede revocarse posteriormente.

Por tanto, podemos afirmar que el testamento vital no nació en Estados Unidos como mero instrumento de garantía de los derechos de los pacientes, sino también como garantía del médico para el ejercicio con menos riesgos de las actividades médicas relacionadas con el final de la vida, como una respuesta más a la judicialización que imperaba en la sociedad norteamericana<sup>42</sup>. Se pasó de un documento para evitar el encarnizamiento terapéutico en situaciones terminales, a un instrumento de planificación anticipada de cuidados que pueden llegar a contener la adopción de medidas terapéuticas y de soporte vital no indicadas<sup>43</sup>. DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN<sup>44</sup> reconoce en la evolución del testamento vital, la experimentada por el consentimiento informado, pues si el desarrollo científico técnico en medicina propició que el consentimiento informado se convirtiera en un mecanismo para tutela de los derechos individuales, también lo es de legitimación de las prácticas médicas, para defender a estos profesionales de un creciente número de reclamaciones. Señala como motivo fundamental del “derecho” de información del paciente, no tanto las convicciones éticas o deontológicas, sino “cubrirse frente a demandas”.

---

42 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Págs 120-121, en relación con el documento emitido por la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos, *Taking Care: ethical caregiving in our aging society*, Washington, 2005, Pág. 66.

43 GALLEGO RIESTRA, S., *opus cit.* Pág. 121.

44 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Págs 119-122.

Así también DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, al referirse a la evolución del documento señala que inicialmente, el testamento vital se incorporó como un documento en el que el paciente expresaba sus deseos en relación a los tratamientos al final de la vida, pero critica que en su evolución posterior, su ámbito de actuación se ha extendido a cualquier tratamiento con independencia de que el sujeto se encuentre o no al final de la vida porque se identifica el testamento vital como autonomía de la voluntad prospectiva con una expresión más del consentimiento informado. Esta idea está siendo objeto de revisión en Estados Unidos, donde se pretende alejar esta figura jurídica del derecho al rechazo del tratamiento. Así las cosas, el principal problema que se apunta es la dificultad de admitir que el sujeto autor del documento tenía los elementos de juicio suficientes para entender el contenido del documento y poder determinar sus deseos ante un futuro imprevisible, especialmente cuando se emitió bastante tiempo atrás y se han descubierto nuevos tratamientos. Por este motivo, el testamento vital está siendo sustituido por un informe médico, no incompatible con éste, que consiste en las preferencias del paciente acerca de los tratamientos de soporte vital y contiene una anotación sobre la persona con quien han sido discutidas las posibilidades terapéuticas que se consignan por el médico en el documento, el paciente, los tutores del menor, los representantes del paciente, tutor legal del incapacitado u otros y no requiere la firma del paciente, sino del médico o personal de enfermería que lo ha cumplimentado. Así también en los países europeos donde su práctica es mucho menor de lo que se preveía<sup>45</sup>. Algunos autores han considerado la necesidad de volver un poco al paternalismo de antes, intentando lograr un punto de equilibrio beneficioso para ambos<sup>46</sup>.

---

45 *Ibid.*, Págs 130-135.

46 DE LA TORRE DÍAZ, J., "Recuperación del paternalismo en la relación médico-paciente" en ADROHER BIOSCA, *opus cit.* Págs 85-100.

## **CAPÍTULO II**

### **PRECEDENTES LEGALES EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL**

#### **2.1.- LEGISLACIÓN GENERAL**

##### **2.1.1.- EL DERECHO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD**

##### **2.1.2.- EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD SANITARIA**

#### **2.2.-LEGISLACIÓN ESPECIAL**

##### **2.2.1.- EL ARTÍCULO 10.6º DE LA LEY GENERAL SANITARIA**

##### **2.2.2.- SOLUCIONES JURISPRUDENCIALES**

##### **2.2.3.- EL CONVENIO DE OVIEDO**



Los cambios producidos en Estados Unidos tuvieron repercusión en España, donde la relación médico-paciente ha evolucionado de manera semejante. De un sistema sanitario en el que el médico podía actuar incluso contra la voluntad del paciente procurándole el bien<sup>47</sup>, se ha llegado a un sistema donde el paciente se convierte en un sujeto activo y autónomo con capacidad potencial<sup>48</sup> para decidir sobre las cuestiones que le afecten. Con el nuevo sistema el paciente debe ser informado sobre los tratamientos, alternativas y sus consecuencias, de manera comprensible, atendiendo a su capacidad y circunstancias. Ello ha dado lugar a la incorporación en el Derecho español de la figura jurídica del consentimiento informado<sup>49</sup> del paciente, requisito necesario para aplicar tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas<sup>50</sup>, y se ha admitido también la posibilidad de rechazarlos.

Gran parte de las modificaciones legislativas realizadas en España en el ámbito sanitario durante el presente siglo, responden a una demanda social, fruto de la nueva mentalidad, en el que el ciudadano ha pasado de ser "paciente" a

---

47 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *opus cit.* Pág. 19.

48 En este sentido conviene precisar la diferencia entre capacidad potencial y capacidad real o fáctica que se produce cuando tiene información suficiente para decidir y libertad para actuar. La primera es propia del individuo y dependerá únicamente de sus facultades físicas e intelectuales. Pero para que la capacidad potencial sea real requiere de la colaboración de terceros que le proporcionen los conocimientos y la información que necesita para tomar decisiones.

49 Actualmente, el consentimiento informado se encuentra recogido en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (en adelante Ley 41 / 2002), que lo define: "Consentimiento informado es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud".

50 Artículo 2.2º de la Ley 41/2002: "Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley".

“usuario del sistema sanitario”<sup>51</sup> reclamando un derecho que el Código Civil le venía reconociendo y del que ahora es más consciente: la autonomía de la voluntad. Pero también responde a la necesidad de los facultativos de evitar condenas por los daños ocasionados con motivo del ejercicio de la medicina, cualquiera que sea la causa por la que se produjera el daño. Lo expuesto anteriormente respecto de las situaciones que dieron origen al testamento vital en Estados Unidos es, aunque en menor medida, trasladable a España. El temor del personal sanitario a ser demandado dio lugar a la práctica de la medicina defensiva, repercutiendo negativamente en el paciente, por la agresividad de la técnica aplicada y en las arcas del sistema sanitario público, por el incremento de tratamientos y pruebas diagnósticas prescritas sin ser preceptivas.

Procede ahora hacer referencia a los mecanismos jurídicos existentes en nuestro ordenamiento jurídico con anterioridad a la promulgación de la Ley básica, para valorar la necesidad de la nueva regulación. A modo de síntesis podemos citar los siguientes: el reconocimiento del derecho a la autonomía de la voluntad y su aplicación en el ámbito del derecho sanitario, el principio de responsabilidad aplicado al personal sanitario, su carácter objetivo en determinadas circunstancias, la posterior especialización de las normas, las lagunas jurídicas que se pusieron de manifiesto con ocasión de determinados acontecimientos y el modo en que fueron interpretados por nuestra jurisprudencia, hasta llegar a la actual regulación con la Ley 41 / 2002.

---

51 BUENO OCHOA, L., “Los enfermos vistos como usuarios (im)pacientes”, en ADROHER BIOSCA, S. y DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Ed. Aranzadi, S.A., Madrid-2004. Págs 548-549.



## 2.1.- LEGISLACIÓN GENERAL

### 2.1.1.- EL DERECHO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

En nuestro Ordenamiento Jurídico el derecho a la autonomía de la voluntad se encontraba y se encuentra recogido con carácter general en los fundamentos tradicionales del decimonónico Código Civil, concretamente en su artículo 1255<sup>52</sup>, que permite la libertad contractual. Más recientemente, con carácter específico se recogía en la derogada *Ley 26 / 1984, de 19 de julio, General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios*<sup>53</sup>. En relación con la protección de la salud y seguridad de los consumidores y usuarios respecto de las garantías y responsabilidades derivadas de un servicio deficiente, venía contemplando el derecho de los consumidores a ser informados debidamente del riesgo de utilizar o consumir determinados servicios o productos<sup>54</sup>.

---

52 Art. 1255 del CC: Los contratantes pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral, ni al orden público.

53 Derogada mediante Disposición derogatoria del Texto Refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado por RDL 1 / 2007, de 16 de noviembre. BOE núm. 287, de 30 de noviembre de 2007; (en adelante RDL 1 / 2007).

54 Artículo 3.2º: Con carácter general, los riesgos susceptibles de provenir de una utilización previsible de los bienes y servicios, habida cuenta de su naturaleza y de las personas a las que van destinados, deben ser puestos en conocimiento previo de los consumidores o usuarios por medios apropiados, conforme a lo indicado en el artículo 13 f).

Artículo 28 de la Ley 26 / 1984, de 19 de Julio , General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios:

1º No obstante lo dispuesto en los artículos anteriores, se responderá de los daños ocasionados en el correcto uso y consumo de bienes y servicios cuando por su propia naturaleza, o estar así reglamentariamente establecido, incluyan necesariamente la garantía de niveles determinados de pureza, eficacia o seguridad, en condiciones objetivas

El derecho a ser informado de los riesgos de la aplicación de un tratamiento médico o de una intervención quirúrgica se encontraba en el apartado 2º del artículo 28 de esta Ley, y suponía el reconocimiento del derecho a la autonomía de la voluntad contractual en materia de salud, de manera tal, que al omitirse toda la información o parte de ella, se impedía al paciente tomar una decisión con verdadero conocimiento de la situación real, no pudiendo valorar los riesgos y se consideraba vulnerado el derecho a decidir libremente<sup>55</sup>. Este precepto ha sido el

---

de determinación, y supongan controles técnicos, profesionales o sistemáticos de calidad, hasta llegar al consumidor o usuario.

2º En todo caso, se consideran sometidos a este régimen de responsabilidad los productos alimenticios, los de higiene y limpieza, cosméticos, especialidades y **productos farmacéuticos, servicios sanitarios**, de gas y electricidad, electrodomésticos y ascensores, medios de transporte, vehículos a motor y juguetes y productos dirigidos a los niños.

Actualmente, el artículo 8 del TRLCU dentro de los derechos básicos de los consumidores y usuarios recoge en su apartado a) el derecho a la protección contra los riesgos que puedan afectar a su salud, en el apartado d) el derecho a la información y en el artículo 12 del mismo texto legal contempla el derecho a la información sobre los bienes y servicios.

55 El concepto de lesión adquiere una nueva dimensión tras la Sentencia de la Sala Tercera del Tribunal Supremo, dictada en el recurso de casación 8065 / 95, en la que como consecuencia de la operación de un menor de edad se produjeron daños corporales, pese a que la intervención se realizó conforme a la *lex artis*. No se había informado a los padres de los riesgos de la misma y se produjeron. La Sala consideró que al omitir el consentimiento informado se privó a los representantes del menor de la posibilidad de ponderar la procedencia de la realización de la intervención, y que dicha situación no puede ser irrelevante a los efectos del principio de autonomía personal. Concluyó en que la falta de información imputable a la Administración supuso por sí misma un daño moral grave, distinto y ajeno al daño corporal derivado de la intervención. La Sala de lo Civil y Penal del Tribunal Superior de Justicia de Navarra, en el recurso de casación foral 9 / 2002, de 6 de septiembre, fue más allá al considerar que “la ausencia de consentimiento informado supone que los facultativos intervinientes asuman los riesgos inherentes a la intervención y, por tanto, la responsabilidad derivada de los daños que sean consecuencia de aquéllos”. Hizo recaer sobre el médico los riesgos de la intervención por la falta de información. No obstante, la Sala Tercera del Tribunal Supremo, en sentencia de 26 de febrero de 2004, siguiendo la línea de la Sentencia de 26 de marzo dictada en recurso de casación para unificación de doctrina, consideró que aun cuando la falta de consentimiento informado constituye una mala *praxis ad hoc*, no puede *per se* dar lugar a responsabilidad patrimonial si del acto médico no se deriva daño alguno para el recurrente, pues para que exista responsabilidad es imprescindible que del acto médico se

precedente legal en nuestro ordenamiento jurídico de la figura del consentimiento informado, en especial desde la sentencia del Tribunal Supremo de 1 de julio de 1997<sup>56</sup>.

### 2.1.2.- EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD SANITARIA

El cambio de mentalidad que se había venido produciendo a lo largo de los años derivaba hacia la victoria del derecho a la autonomía de la voluntad del paciente y tiene su culminación en la citada sentencia del Tribunal Supremo de 1 de julio de 1997. Anteriormente se habían planteado demandas por negligencia médica o mala praxis con resultado de daños, pero la introducción del principio

---

derive un daño antijurídico porque si no se produce éste la falta de consentimiento informado no genera responsabilidad.

56 STS de 15 de junio de 1999; nº 593 / 1999, de la Sala de lo Civil. Ponente. Sr. D. Xavier O'Callaghan Muñoz que en su fundamento de derecho segundo apartado cuarto dice: "A mayor abundamiento, tal como dicen las mismas sentencias de 1 de julio de 1997, (...) cuya doctrina se reitera, son aplicables los artículos 1, 26 y 28 de la Ley 26 / 1984, de 19 de julio, general para la defensa de los consumidores y usuarios, en cuanto la demandante es consumidora (art. 1), ha utilizado unos servicios (art. 26), entre los que se incluyen los sanitarios (art. 28.2º) y la producción de un daño genera responsabilidad objetiva que desarrolla el capítulo VIII (arts 25 y ss). Dicen las mencionadas sentencias: Esta responsabilidad de carácter objetivo cubre los daños originados en el correcto uso de los servicios, cuando por su propia naturaleza, o estar así reglamentariamente establecido, incluyen necesariamente la garantía de niveles determinados de pureza, eficacia y seguridad, en condiciones objetivas de determinación y supongan controles técnicos, profesionales o sistemáticos de calidad, hasta llegar en debidas condiciones al usuario. Estos niveles se presupone para el servicio sanitario, entre otros. Producido y constatado el daño (...) se dan las circunstancias que determinan aquella responsabilidad del centro hospitalario". En sentencia de 29 de mayo de 2003, que resuelve el recurso de casación contra la sentencia dictada en apelación por la Sala quinta de la Audiencia Provincial de Alicante el 14 de julio de 1997, el Tribunal Supremo manifestó que "la información al paciente ha de ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva" para que la comprensión del destinatario se integre con los conocimientos a su alcance para poder entenderla debidamente, "y también ha de tratarse de información suficiente que permita contar con datos claros y precisos para poder decidir si se somete a la intervención que los médicos le recomiendan o proponen".

de responsabilidad objetiva del artículo 28.2º de la Ley 26 / 1984, en el ámbito sanitario para exigir responsabilidad abriría el cauce a la afluencia masiva de demandas frente al personal sanitario.

El principio de responsabilidad sanitaria es la traslación del principio general de responsabilidad al facultativo que con ocasión del ejercicio de su profesión produce un daño a un paciente, y como consecuencia está obligado a indemnizarle. Así resultaba de la aplicación de los preceptos 1902 y 1101 del Código Civil relativos a la producción de un daño por culpa o negligencia y con el apartado 2º del artículo 28 de la LGDCU<sup>57</sup>, en relación con el uso de los servicios sanitarios. Por omisión de la diligencia debida, se entendía también la falta de información necesaria y adecuada al hecho concreto, contraviniendo lo dispuesto en el párrafo 2º del artículo 28 citado<sup>58</sup>.

Junto al derecho del paciente a ser informado, como usuario de los servicios de salud, el artículo 28 de la Ley 26 / 1984, establecía un sistema de responsabilidad objetiva en los servicios sanitarios, por lo que el deber de indemnizar al paciente se producía por el hecho mismo de haberle causado un daño, aun cuando no hubiera mediado culpa o negligencia.

El Código Civil en el artículo 1902, obliga a resarcir el daño al que por acción u omisión lo causa a otro interviniendo culpa o negligencia y según el artículo 1903 del mismo, la obligación que impone el artículo 1902 es exigible no sólo por los actos y omisiones propios sino por los de aquellas personas de

---

<sup>57</sup> Ley 26 / 1984.

<sup>58</sup> Actualmente en este sentido, el RDL 1 / 2007, de 16 de noviembre en su artículo 2 establece el ámbito de aplicación de esta ley que será la de todas las relaciones entre consumidores o usuarios y empresarios. El artículo 8, en su apartado c) recoge el derecho de los consumidores y usuarios a la indemnización de los daños y perjuicios sufridos; en el apartado d) el derecho a la información correcta sobre los distintos bienes o servicios y a la educación y divulgación para facilitar el conocimiento sobre su adecuado uso, consumo y disfrute. En el apartado f) garantiza la protección de sus derechos mediante procedimientos eficaces, en especial ante situaciones de inferioridad, subordinación e indefensión.

quienes se deba responder, responsabilidad que sólo cesará cuando demuestren que emplearon toda la diligencia de un buen padre de familia para prevenirlo<sup>59</sup>; no obstante el artículo 1904 permite al que paga el daño causado por sus dependientes repetir de éstos lo que hubiese satisfecho. Esta responsabilidad alcanza a los dueños o directores de un establecimiento o empresa sanitaria respecto de los perjuicios causados por sus dependientes en el servicio de los ramos en que estuvieran empleados o con ocasión de sus funciones.

Cuando por motivo de la relación laboral o de dependencia no podía aplicarse este artículo, se acudía y se acude al artículo 1101 del Código Civil por el que quedan sujetos a indemnización de los daños y perjuicios causados los que en el cumplimiento de sus obligaciones incurrieren en dolo, negligencia o morosidad y los que de cualquier modo contravinieren al tenor de aquéllas.

La responsabilidad alcanza a los profesionales sanitarios de la medicina pública y privada. Tratándose de medicina pública, el Estado tiene además, responsabilidad objetiva<sup>60</sup>. Los particulares tienen derecho a ser indemnizados por las Administraciones Públicas correspondientes, de toda clase de lesión que

---

59 STS de 15 de junio de 1999, Sala de lo Civil. Fundamento de derecho segundo apartado tercero: "La base jurídica del presente caso se concreta en la responsabilidad por el hecho ajeno del párrafo 4º del artículo 1903 del Código Civil y que con frecuencia se ha aplicado al Instituto Nacional de la Salud: así, sentencias de 7 de junio de 1988, 22 de junio de 1998, entre otras muchas, y 11 de octubre de 1995, 11 de marzo de 1996, 3 de septiembre de 1996, 1 de julio de 1997 y 21 de julio de 1997 como más recientes. La responsabilidad del empresario, en general, tiene un matiz marcadamente objetivo, fundándose en la responsabilidad por riesgo y en la culpa *in vigilando o in eligendo*: sentencias de 4 de febrero de 1986, 21 de septiembre de 1987, 16 de abril de 1993, 2 de julio de 1993, 21 de septiembre de 1993, 27 de septiembre de 1994, 6 de octubre de 1994. Asimismo, es obligación directa: sentencias de 20 de octubre de 1989, 28 de febrero de 1992, 21 de septiembre de 1993, 27 de septiembre de 1994, 6 de octubre de 1994, 28 de octubre de 1994, 29 de marzo de 1996. Vid.

60 DÍEZ PICAZO, L. y GULLÓN, A., *Sistema de Derecho Civil. Vol. II Teoría general del contrato. "La relación obligatoria en general. Las relaciones obligatorias en particular"*. 4ª ed. Tecnos, Madrid-1983, Pág. 65.

sufran en cualquiera de sus bienes y derechos<sup>61</sup>, salvo casos de fuerza mayor<sup>62</sup>, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento normal o anormal de

---

61 En este sentido, GONZÁLEZ CARRASCO, M. C. en “Resarcimiento por daños morales derivados del funcionamiento de los servicios sanitarios en los dictámenes del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha”. *Revista Jurídica Castilla-La Mancha. Responsabilidad de la Administración Pública Sanitaria en la doctrina del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha*. Diciembre-2009, núm. 47; 159-197 entiende que los daños morales, considerados como aquellos “que son infligidos a las creencias, los sentimientos, la dignidad, la estima social o la salud física o psíquica”, según definición de la STS de 30 de julio de 2001; RJ 2001 / 5183, resultan incluidos dentro de los daños a que se refiere el artículo 139.2º de la Ley 30 / 1992 y son indemnizables siempre que sean efectivos, evaluables económicamente e individualizados.

62 MEDINA ALCOZ, L. *La responsabilidad patrimonial de las Administraciones Públicas. Consideración especial de la Administración sanitaria*. Material para el VII Máster en Derecho Sanitario y Bioética de la Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete, abril 2010. Pág. 5: La responsabilidad patrimonial de las Administraciones Públicas está explícitamente consagrada en el artículo 106.2º de la CE, que inspirado en la fórmula originaria del artículo 121 de la LEF, establece que los particulares, en los términos establecidos por la ley, tendrán el derecho a ser indemnizados por toda lesión que sufran en cualquiera de sus bienes y derechos, salvo en los casos de fuerza mayor, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento de los servicios públicos. *Ibidem, opus cit.* Pág. 11: “La Administración sólo incurre en responsabilidad si puede apreciarse la existencia de un vínculo causal entre el daño y la conducta administrativa porque sea altamente probable que sin la segunda (o con la acción omitida), el primero hubiera dejado de producirse. No obstante, el Derecho (sobre todo el judicial) de la responsabilidad patrimonial ha introducido una serie de criterios moduladores con el doble objetivo de: 1) Negar la responsabilidad en determinados supuestos, pese a existir prueba de que el hecho lesivo fue condición necesaria del menoscabo; 2) Afirmar la responsabilidad en determinados casos, pese a faltar esa prueba”. GUERRERO ZAPLANA, J., *La responsabilidad patrimonial de la Administración. Requisitos y condiciones para su exigencia*, Master de Derecho Sanitario y Bioética, Albacete-2004. Señala la necesidad de frenar el proceso expansivo de demandas que considera a la Administración como aseguradora universal en todos aquellos supuestos en los que no cumple sus fines con eficacia. En este sentido, señala MEDINA ALCOZ, L. en *opus cit.* Págs 20-26 la excepción a la responsabilidad por daños fortuitos en el marco de actividades peligrosas introducida por el apartado 1 del artículo 141 de la Ley 30 / 1992, en virtud del cual “no serán indemnizables los daños que se deriven de hechos o circunstancias que no se hubieren podido prever o evitar según el estado de los acontecimientos de la ciencia o de la técnica existentes en el momento de la producción de aquéllos, todo ello sin perjuicio de las prestaciones asistenciales o económicas que las leyes puedan establecer para estos casos”. Considera que esta circunstancia es una “fuerza mayor endógena, pero dado el altísimo grado de inevitabilidad, el legislador ha

los servicios públicos<sup>63</sup> y no tenga el deber jurídico de soportarlo de acuerdo con la ley<sup>64</sup>. La responsabilidad por los daños causados por el personal al servicio de la Administración podrá exigirse directamente a la Administración Pública<sup>65</sup>, por

---

establecido que, incluso en las actividades de riesgo específico, funcione normalmente como una fuerza mayor exógena, afirmando por ello su virtualidad liberadora". Otros factores a tener en cuenta en la exoneración de la responsabilidad patrimonial además de la fuerza mayor son el hecho de la víctima o de un tercero, cuyo comportamiento constituye un hecho imprevisible e irresistible, y rompe el nexo causal y la asunción de riesgo, que se produce cuando el perjudicado se introduce en una esfera de riesgo específico creada por la Administración exponiéndose a la eventualidad de sufrir un daño.

63 *Ibidem*: el principio de responsabilidad objetiva o por el resultado significa que es indiferente que el funcionamiento de la Administración haya sido normal o anormal; es necesario que el daño alegado sea efectivo, evaluable económicamente e individualizado con relación a una persona o grupo de personas, (artículo 139 de la Ley 30 / 1992), sin necesidad de demostrar que los titulares de la actividad administrativa hayan actuado con dolo o culpa, si bien, sólo serán indemnizables las lesiones producidas al particular provenientes de daños que no tenga la obligación de soportar de acuerdo con la Ley. MEDINA ALCOZ, L. *opus cit.* Págs 16-22: "Hay muy relevantes discrepancias en torno al alcance y significado de esta cláusula". Destaca hasta tres diferentes interpretaciones del alcance de la responsabilidad objetiva a la que hace referencia el precepto (artículo 138 de la Ley 30 / 1992, a través del concepto "funcionamiento normal". La primera tesis, que empezó a aplicarse por la jurisdicción contencioso-administrativa hacia los años setenta, considera la responsabilidad patrimonial como una responsabilidad objetiva global y arraiga en los planteamientos doctrinales "autonomistas". Conforme a este planteamiento, el sistema de responsabilidad patrimonial prescinde de todo criterio de imputación. La sola presencia de un daño antijurídico, "un hecho lesivo y un vínculo causal entre uno y otro". La segunda tesis, considera la responsabilidad patrimonial como prevalentemente subjetiva. Fue minoritaria hasta los años noventa. Considera que la Administración ha de responder por el funcionamiento anormal o culpa y sólo excepcionalmente por funcionamiento normal. La responsabilidad objetiva por riesgo cabe sólo cuando así está establecida específicamente por una Ley sectorial en razón de la peligrosidad de una concreta actividad. La tercera tesis entiende la responsabilidad patrimonial como una responsabilidad policéntrica. Tuvo mayor repercusión desde los años cincuenta hasta los setenta del siglo pasado. Afirma que *de facto*, es la que está sirviendo para resolver buena parte de los asuntos de responsabilidad planteados. Encierra la exigencia de que la Administración repare únicamente los daños que le sean atribuibles en virtud de un criterio o causa específica de imputación.

64 Artículo 141.1 de la Ley 30 / 1992.

65 MEDINA ALCOZ, L. *opus cit.* Pág. 9: "un hecho lesivo genera responsabilidad patrimonial únicamente cuando pueda ser atribuido a la Administración por tratarse de

disposición del artículo 145.1º de la Ley 30 / 1992, de 26 de noviembre, de Régimen jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común<sup>66</sup>.

En la medicina privada, el causante directamente del daño, respondía y responde con fundamento en el artículo 1101 del Código Civil cuando existe una relación contractual con el paciente y con fundamento en el artículo 1902 del

---

un acto o comportamiento producido en el contexto de un servicio de titularidad pública. Este criterio se concreta en la exigencia de que 1) la persona física causante del daño esté integrada en la organización administrativa y actúe en el ejercicio o con ocasión de sus funciones; o al menos, 2) opere bajo la dirección de (o con sometimiento a) la Administración Pública". La atribución competencial al orden jurisdiccional contencioso-administrativo de las cuestiones sobre reclamación patrimonial de la Administración establecida en la Ley 30 / 1992 vino a confirmarse por el Real Decreto 429 / 1993, de 26 de marzo, que aprobó el Reglamento de los procedimientos de las administraciones públicas en materia de responsabilidad patrimonial Preámbulo del Decreto, (art. 2, Disposición adicional primera y transitoria única del Reglamento). Sin embargo, la Sala de lo Civil del Tribunal Supremo siguió conociendo de reclamaciones de responsabilidad patrimonial contra las Administraciones Públicas invocando el derecho a la tutela judicial efectiva, el principio de la *vis atractiva* de la jurisdicción civil y el principio de *perpetuatio jurisdictionis*, evitando el peregrinaje jurisdiccional.

La Ley Orgánica 6/1998, de 13 de julio, de reforma de la Ley Orgánica del Poder Judicial, da una nueva redacción al artículo 9.4º, dejando inoperante el principio de la *vis atractiva*, cuando dice: si a la producción del daño hubieran concurrido sujetos privados, el demandante deducirá también frente a ellos su pretensión ante el orden jurisdiccional contencioso-administrativo. Se produce una atracción inversa, es decir, que el particular será demandado ante los órganos jurisdiccionales del orden contencioso-administrativo.

La Ley 29 / 1998, de 13 de julio, reguladora de la jurisdicción contencioso-administrativa atribuye al orden jurisdiccional contencioso-administrativo el conocimiento de las cuestiones que se susciten en relación con la responsabilidad patrimonial de las Administraciones públicas, cualquiera que sea la naturaleza de la actividad o el tipo de relación de que derive, no pudiendo ser demandadas aquéllas por este motivo ante los órdenes jurisdiccionales civil o social (art. 2,e).

La Ley 4 / 1999, de 13 de enero, de modificación de la Ley 30 / 1992, mantiene la redacción del artículo 142.6º y explica en su Exposición de motivos que se opta con la nueva redacción del artículo 144, por la unificación del régimen jurídico sustantivo de la responsabilidad patrimonial de la Administración sin discriminar su actuación en régimen de derecho público o privado en concordancia con la unidad de fuero.

<sup>66</sup> Modificada por la Ley 4 / 1999, de 13 de enero.



Código Civil cuando hay una relación extracontractual<sup>67</sup>. La diferencia es importante porque la acción para exigir responsabilidad prescribe en el primer caso a los quince años<sup>68</sup>, mientras que en el segundo la acción prescribe al año<sup>69</sup>; en ambos supuestos, desde que se produjo el daño, o en caso de lesiones, desde que el paciente esté totalmente curado de ellas. En caso de persona física o jurídica de quien sea dependiente, la exigencia de responsabilidad tendrá su fundamento en el artículo 1101 si se trata de una relación contractual y en el 1903, ambos del Código Civil si la relación es extracontractual. Será de aplicación lo dispuesto anteriormente respecto del periodo de prescripción de la acción para exigir responsabilidad<sup>70</sup>.

La indemnización de daños y perjuicios puede comprender no sólo el valor de la pérdida que haya sufrido, sino también el de la ganancia que haya dejado de obtener, o la pérdida de oportunidad, esto es, las secuelas consecuencia de la intervención quirúrgica o tratamiento aplicado que limitarán la actividad del

---

67 Aun existiendo contrato puede exigirse responsabilidad extracontractual cuando el daño se derive de causas que queden fuera de los términos del contrato.

68 Artículo 1964 del CC. ASSUA GONZÁLEZ, C. I., *Responsabilidad civil médica* en Master de Derecho Sanitario y Bioética, *opus cit.*

69 Artículo 1968.2º del CC.

70 El Tribunal Supremo, tuvo ocasión de pronunciarse en sentencia de 27 de septiembre de 1994 (RJ 1994, 7307) en relación con la reparación de los desgarros sufridos en la mano por un niño como consecuencia de la manipulación de un enchufe eléctrico, se procedió a una intervención quirúrgica en un Centro de Quemados de la Cruz Roja, designado por la aseguradora Asistencia Sanitaria Interprovincial (ASISA). Durante la intervención se produjo un accidente con la anestesia que ocasionó graves secuelas neurológicas irreversibles, por lo que se interpuso demanda contra varios médicos, Cruz Roja y ASISA. El Tribunal Supremo consideró que no teniendo ASISA relación con los médicos que prestaron defectuosa asistencia sanitaria, su obligación contractual consistía en señalar centros o profesionales de la medicina cuyos honorarios satisfaría, pero no, la de prestar asistencia sanitaria. Sin embargo, en las sentencias de 2 de febrero de 1990, 19 de abril de 1999, 2 de noviembre de 1999, 10 de noviembre de 1999 y 19 de junio de 2001, mantuvo un criterio diferente. Al margen de la confusión de los planos contractual y extracontractual que parece derivarse de esta discrepancia de criterios, JORDANO FRAGA considera que el criterio seguido en la sentencia del Tribunal Supremo de 27 de septiembre de 1994, parece deberse a que en los pedimentos de la demanda la petición de condena se limitaba a Cruz Roja y dos de los médicos, uno de los cuales resultó absuelto. En CCJC, 37, 1994, Pág. 241.

paciente modificando sus circunstancias laborales, personales y sociales y por ende sus hábitos de vida<sup>71</sup>. Solo en aquellos casos en los que no hubiera podido preverse, o aun previsto fuera inevitable, cesará la responsabilidad.

Si los hechos dañosos son constitutivos de delito o falta serán aplicables las normas sobre responsabilidad civil recogidas en el Código Penal. En tal caso, podrá examinarse la cuestión de la responsabilidad civil del personal al servicio de la Administración en la jurisdicción penal, con aplicación de las normas del Código Penal.

---

71 En este sentido, GONZÁLEZ CARRASCO, M. C. en *opus cit.* Págs 185-187 entiende que el daño moral derivado de la pérdida de oportunidad no puede valorarse en la misma cuantía que según el baremo de la Ley 30 / 1995, de 8 de noviembre, de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados, Disposición adicional octava, corresponda a la secuela temida derivada de la intervención o de la omisión, y “ello ni siquiera cuando la indemnización se reduce en función de las probabilidades de materialización de la oportunidad todavía no sacrificada”. Entiende más adecuado la solución de recurrir como criterio orientativo no a la cuantificación del daño físico (secuela, muerte), que puede enmascarar el resarcimiento de daños patrimoniales de difícil cuantificación, sino a otros criterios correctores que se adecuen mejor a la verdadera naturaleza del daño moral analizado, pues de lo contrario, se daría la paradoja de que se estaría indemnizando con un mismo baremo dos conceptos de naturaleza distinta, con la consiguiente duplicidad del mismo, ocasionando un enriquecimiento injusto en la víctima. Afirma que la problemática innata a este tipo de daños, “la dificultad de su prueba, dado que afecta a un bien jurídico inmaterial y su casi imposible valoración pecuniaria, cuando en la misma no intervienen criterios objetivos, fijos y aisladamente considerados, llevó a los tribunales contencioso-administrativos a negar durante años el resarcimiento de este tipo de daños”, aunque “chocara con la finalidad socializadora de los daños que por definición caracteriza a la responsabilidad patrimonial, y no pudo mantenerse una vez entró en vigor la CE de 1978, que en su artículo 106 reprodujo la expresión del hoy derogado artículo 40.1 de la LRJAE “cualquiera de sus bienes y derechos”, sin distinguir ya su carácter patrimonial o extramatrimonial. Desde ese momento, el TS pasó del frontal rechazo al reconocimiento de su carácter indemnizable y de la posibilidad de su valoración económica, para acabar extendiendo su ámbito a nuevos objetos de reparación, tales como la demora en la asistencia sanitaria, la pérdida de autonomía del paciente en relación con las decisiones sobre su propio tratamiento, la pérdida de la libertad de procrear o la incertidumbre sobre el acortamiento de las expectativas de vida, hasta llegar a la reparación integral del daño perseguida desde hacía décadas por la Jurisdicción Civil”.

De otro lado, el artículo 196 del Código Penal prevé para el profesional que estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, la inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de seis meses a tres años. Este precepto regula el tipo de la omisión del deber de socorro y castiga al facultativo por su posición de garante. Se completa con lo dispuesto en los artículos 4 y 8 del Código de Ética y Deontología Médica de 1999 en virtud de los cuales un profesional biosanitario, y especialmente un médico, tiene el deber de curar y paliar el sufrimiento del sujeto, particularmente cuando hay riesgo para la vida, o de daño inminente e irreversible para la salud<sup>72</sup>. El artículo 155 reduce la pena cuando en los delitos de lesiones ha mediado el consentimiento válido, libre, espontáneo y expresamente emitido del ofendido. Pero no admite el consentimiento otorgado por un menor de edad o un incapaz. De esta forma, el legislador en el Derecho penal reconoce el valor de la autonomía de la voluntad, rebajando la pena.

En el I Congreso Mundial de Bioética AGUIRRE, señaló que en España, uno de cada cien facultativos es objeto de reclamación judicial por mala praxis, y que en Barcelona, desde 1986 hasta 1994, 1275 de los 19.000 profesionales de la Salud inscritos en el Colegio Oficial de Médicos de esa ciudad habían sufrido demandas o denuncias por hechos vinculados con su práctica asistencial<sup>73</sup>.

---

72 ABELLÁN SALORT, J.C., "I. Persona y familia" en BERROCAL LANZAROT, A.I. y ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (régimen jurídico y publicidad)*. Colección Monografías de Derecho Civil. Ed. Dykinson, S.L., Madrid-2009. Pág. 47.

73 AGUIRRE, E. L. (Argentina) "Los médicos y el delito imprudente. Aspectos éticos, filosóficos y jurídicos" en *Comunicaciones*. I Congreso Mundial de Bioética celebrado en Gijón, 20-24 de junio de 2000. Ed. Marcelo Palacios. Pág. 15. Así, también GUERRERO ZAPLANA, J., *La responsabilidad de la Administración pública en el ámbito sanitario*, en Master de Derecho Sanitario y Bioética, cit. señala que la litigiosidad en los últimos años ha llegado a límites absolutamente desbordantes, que dificultan compatibilizar un ejercicio sereno de la ciencia médica con el hecho de tener que soportar la avalancha de reclamaciones ante las que se deben enfrentar cada día los servicios médicos públicos y privados.

## 2.2.- LEGISLACIÓN ESPECIAL

### 2.2.1.- EL ARTÍCULO 10.6º DE LA LEY GENERAL DE SANIDAD

El artículo 10. 6º de la Ley 14 / 1986, General de Sanidad, de 25 de abril<sup>74</sup> (LGS), consagró por primera vez en una ley especial en materia sanitaria, la figura del consentimiento informado<sup>75</sup> del paciente como un derecho de todos los usuarios del servicio público sanitario, queriendo resaltar la capacidad del ser humano para adoptar decisiones que conciernen a su salud y a su propia vida. Sin embargo, FEINBERG, J.<sup>76</sup>, cuestiona que se trate de una garantía del ejercicio del derecho a la autonomía del paciente y concluye en que se trata principalmente de una medida probatoria útil que puede eximir al médico de responsabilidad frente a una posible denuncia del paciente.

El artículo 10.6º de la LGS preveía la posibilidad de decidir para el sujeto capaz entre las opciones que le presentara el responsable médico de su caso y exigía con criterio general el consentimiento previo escrito del usuario para la

---

74 B.O.E. núm. 102, de 29 de abril de 1986, en adelante, LGS.

75 Ley 14 / 1986, art. 10 "Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: 6º A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: a) cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; b) cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento".

Este artículo fue derogado por la disposición derogatoria única de la Ley 41 / 2002. RCL 2002, Pág. 2650.

76 FEINBERG, J., *The moral limits of de Criminal Law. Harm to self*. Vol III, Ed. Oxford University Press, Oxford, 1986. Pág. 174.

realización de cualquier intervención<sup>77</sup>, pero no hacía mención a los supuestos en los que el sujeto capaz había perdido la capacidad de decidir.

### 2.2.2.- SOLUCIONES JURISPRUDENCIALES

Esta laguna legal fue cubierta por la doctrina jurisprudencial con ocasión de los recursos de amparo interpuestos por presos del GRAPO en huelga de hambre a los que se les alimentó forzosamente<sup>78</sup> por considerar que cuando éstos

---

77 MARÍN GÁMEZ, J. A., "A vueltas con la constitucionalidad del artículo 10.6º de la Ley General de Sanidad: La relevancia jurídica del consentimiento informado", *Revista General del Derecho*, núms. 610-611, julio-agosto, 1995. Págs 8237-8257.

78 STC 120/1990, de 27 de junio; STC 137/1990, de 19 de julio; STC 11/1991, de 17 de enero; en las que el TC considera que la alimentación forzosa a los presos está justificada en la especial relación de sujeción entre los presos y la Administración penitenciaria, que ejerce la función de garante de la vida, salud e integridad de las personas que se encuentran en prisión, y en la **preeminencia del derecho a la vida, como valor superior del ordenamiento jurídico, frente a los demás derechos, pues sin la protección del primero, los demás no serían posibles**. El TC reconoce el mayor valor del derecho a la vida, que por ser indisponible es igualmente irrenunciable, frente al derecho a la libertad y dignidad de la personas. **El TC reconoce asimismo, el valor fundamental de la libertad de negarse a recibir un tratamiento, y en el caso concreto de las huelgas de hambre, a recibir alimentos, hasta que entran en conflicto el derecho a la vida con cualquier otro, otorgando primacía absoluta al primero**. Cuando el preso pierde la consciencia por su debilidad, ocasionada por no ingerir alimentos durante la huelga de hambre, la Administración penitenciaria debe intervenir, según criterio del TC, para evitar la muerte. *A sensu contrario* declara la prevalencia del derecho del sujeto libre y consciente a negarse a cualquier tratamiento. Por ello entiende lícita la actuación de la Administración penitenciaria de actuar en defensa de la vida de los presos cuando por su debilidad, consecuencia de la no ingesta de alimentos, devenían incapaces para decidir.

El criterio seguido en las citadas sentencias tiene además, fundamento legal en el artículo 10.6º.c) de la LGS sobre la aplicación de tratamientos médicos sin consentimiento del paciente cuando exista riesgo de que se produzcan lesiones irreversibles o de que exista peligro de fallecimiento; y posteriormente recogido este mismo supuesto en el artículo 9.2º de la nueva Ley Básica.

ATIENZA, M., *Tras la Justicia. Una introducción al Derecho y al razonamiento jurídico*. Ed. Ariel, Barcelona-1993. Págs 97-114. Pone de manifiesto que esta postura del TC no es

quedaban inconscientes, devenían incapaces para manifestar su voluntad y el Estado, por su condición de presos, debía actuar como garante de su vida y salud, e intervenir solicitando la aplicación del tratamiento necesario para preservarlas. En estas sentencias, el Tribunal Constitucional entendió:

- que una persona que conserva su capacidad puede libremente rechazar tratamientos médicos, y
- que no es lo mismo usar la libertad de oponerse a la asistencia médica, cuando lo que se persiguen son fines ilícitos.
- que el derecho a la vida prevalece sobre el derecho a la libertad de decidir,
- que la decisión de arrostrar la propia muerte no es un derecho sino simplemente una manifestación de la libertad genérica
- que no puede entenderse que en el artículo 15 de la Constitución española se garantice el derecho a la propia muerte;

### 2.2.3.- EL CONVENIO DE OVIEDO

El Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina<sup>79</sup> constituye un hito fundamental para el reconocimiento de los derechos de los pacientes, en especial por el contenido de los artículos 6, 8<sup>80</sup> y 9<sup>81</sup>.

---

compartida unánimemente por la doctrina y jurisprudencia. Así, los votos particulares de los Magistrados Rodríguez- Piñero, Bravo Ferrer y Leguina Villa.

79 B.O.E. núm. 251, de 20 de octubre de 1999.

80 Que delimita expresamente las circunstancias en que el facultativo debe actuar sobre el paciente sin su consentimiento, si bien en realidad viene a abundar nuevamente en la idea de urgencia vital.

81 Dispone, bajo el epígrafe de “deseos expresados anteriormente” que serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

Es conocido como el Convenio de Oviedo, al haber sido celebrado en esa ciudad el 4 de abril de 1997.

Entró en vigor en España el 1 de enero de 2000. Introduce nuevos conceptos como el derecho a no ser informado, recibir “información adecuada y verbal” y obligación de tener en cuenta la opinión de los menores en función de su grado de madurez. Menciona las voluntades manifestadas con anterioridad y las limitaciones de los derechos reconocidos en el propio convenio<sup>82</sup>. En su artículo 5 establece como regla general la necesidad de prestar libre e informado consentimiento sobre la finalidad y naturaleza de una intervención médica antes de que ésta se realice, así como de sus riesgos y consecuencias. Este consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento.

El consentimiento informado requiere de previa información, pero a diferencia de la Ley General de Sanidad que establecía la obligación de una información completa, el Convenio de Oviedo se refiere a una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, explicada de manera suficientemente clara y formulada en términos adecuados para la persona que va a recibirla, esto es, que pueda entenderla.

Si la persona es mayor de edad, pero ha perdido su capacidad de obrar, el artículo 6 contempla la posibilidad de prestar el consentimiento por representación. No podrá efectuarse ninguna intervención sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley.

Finalmente, por lo que al documento de instrucciones previas afecta, en su artículo 9 dispone que serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad<sup>83</sup>. Con este artículo y desde el momento en que el Convenio es suscrito,

---

82 GALLEGO RIESTRA, S., *opus cit.* Pág. 32.

83 Capítulo II Consentimiento:

puede entenderse subsanada la laguna legal existente hasta entonces en nuestro ordenamiento jurídico, al poder tenerse en cuenta los deseos expresados con anterioridad, siendo así, que la autonomía de la voluntad del paciente se extiende más allá del momento en que el sujeto haya perdido su capacidad de obrar.

De la literalidad del precepto se desprende que:

- Los deseos expresados anteriormente no vinculan al médico, pero ha de tenerlos en cuenta<sup>84</sup>, si bien no indica, cuánto, cómo y cuándo.

---

Art.5. Regla general. Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Art. 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento. 1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo. 2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y grado de madurez. 3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización. 4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5. 5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.

Artículo 8. Situaciones de urgencia. Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada.

Artículo 9. Deseos expresados anteriormente. Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

<sup>84</sup> ABELLÁN SALORT, J.C., en *opus cit.* Pág. 58.



- Han de referirse a una intervención concreta y conocida por el paciente, sobre la cual opina.
- No están sujetos a forma alguna, con tal que puedan probarse. Y,
- respecto del incapaz, se requiere el consentimiento del representante para practicarle cualquier intervención médica.

### I Congreso Mundial de Bioética (GIJÓN-2000)

En el I Congreso Mundial de Bioética, celebrado en Gijón del 20 al 24 de junio de 2000, se valoró la nueva situación jurídico-social desde una doble perspectiva: los derechos del enfermo y de los profesionales. Se puso de manifiesto lo que a continuación se reproduce fielmente por su importancia, y que por su claridad no necesita comentario alguno, excepto que viene a corroborar lo expuesto hasta ahora: "(...) el debilitamiento de los vínculos de solidaridad de una sociedad de alta conflictividad, fuertemente sacudida en los valores que históricamente disciplinaron al conjunto, es una de las manifestaciones del derrumbe de aquellos viejos paradigmas, (en la relación médico-paciente) y constituye un punto de partida fértil para comprender buena parte del objeto bajo análisis. Este descarnado individualismo, potenciado por el novedoso rol de un sujeto de particular incidencia, como la prensa, transforma lo que otrora eran pequeños conflictos entre partes en posibles contiendas que, incluso en muchos casos, adquieren rango judicial. La *nueva vocación "denunciante" de los particulares*, (...) no es un dato menor en este escenario de postrimerías de siglo. (...) la palabra del médico, otrora aceptada sin cortapisa ni reserva alguna y con reverencial respeto, comienza a ser puesta en crisis (...). A ello deben sumarse un deterioro de la relación médico-paciente, donde, desgraciadamente este último es un número o una carpeta, a quien el médico no conoce o conoce poco, relación que, simétricamente, y observada desde la perspectiva del enfermo, plantea un panorama similar: un médico al que no conoce o conoce mínimamente. Esta relación impersonal es un caldo de cultivo para la mutua desconfianza e importa un potencial disparador para demandas o denuncias y aún para la iatrogenia misma (cualquiera que sea el alcance que a

este concepto se le quiera dar; sea el que lo restringe a los resultados causados directamente por el accionar del médico, incluyendo las consecuencias directas e indirectas de ese hacer que perjudican al paciente, considerándose de manera excluyente la prescripción indiscriminada de fármacos; sea la aceptación amplia que comprende también las omisiones culposas, las manifestaciones de impericia, negligencia o imprudencia causalmente vinculables a una resultante dañosa)<sup>85</sup>.

---

85 De la Ponencia de AGUIRRE, E. L. (Argentina). *“Los médicos y el delito imprudente. Aspectos éticos, filosóficos y jurídicos”*. ( transcripción literal) en PALACIOS, M. 2000. Págs 16-17.

## **II PARTE**

### **MATERIAL Y MÉTODO**

#### **EL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002 Y SU DESARROLLO LEGISLATIVO AUTONÓMICO**



### **CAPÍTULO III**

#### **EL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002, DE 14 DE NOVIEMBRE, BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA**

##### **3.1.- CONCEPTO**

##### **3.2.- CARACTERÍSTICAS DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS. NATURALEZA JURÍDICA DE LA OBLIGACIÓN**

##### **3.3.- TESTAMENTO VITAL Y TESTAMENTO SUCESORIO**

##### **3.4.- NORMATIVA APLICABLE**

##### **3.4.1.- INTERNACIONAL**

##### **3.4.2.- NACIONAL**

##### **3.5.- CARÁCTER BÁSICO DEL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002**

##### **3.6.- LA LEY 16 / 2003, DE 28 DE MAYO, DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD**



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

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

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

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

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

(Artículo 11 de la Ley 41 / 2002)

El artículo 9 del Convenio de Oviedo anteriormente citado, fue decisivo para regular la legitimación del sujeto capaz de tomar las decisiones en materia de salud para cuando haya perdido su capacidad de decidir. Con la redacción de este artículo se trasladó a nuestro ordenamiento jurídico la *Advance Health Care Directive* del Derecho Sajón, que quedó recogida como documento de instrucciones previas mediante el artículo 11 de la Ley 41 / 2002.

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002 ha sido desarrollado por las diversas leyes autonómicas de las Comunidades españolas, las cuales serán de aplicación pacífica en tanto no entren en contradicción con la Ley básica<sup>86</sup>. Posteriormente se publicaron 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<sup>87</sup> y la Orden SCO / 2823 / 2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Nacional de Instrucciones Previas.

### 3.1.- CONCEPTO

El documento de instrucciones previas queda definido en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 como “aquél mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”.

---

86 SÁNCHEZ CARO, JESÚS, “Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas” en SÁNCHEZ-CARO JAVIER y ABELLÁN, F., *opus cit.* Pág. 103.

87 B.O.E. núm. 40, de 15 de febrero de 2007.



Declaración de voluntades anticipadas, voluntades vitales anticipadas, manifestaciones anticipadas de voluntad o expresión anticipada de voluntades, son terminologías acuñadas en las legislaciones autonómicas<sup>88</sup>, algunas de ellas anteriores a la Ley 41 / 2002, para referirse al documento de instrucciones previas, testamento vital, como se le conoce popularmente, utilizando la traducción literal de *living will*, o directivas anticipadas, respecto de las *Advance Health Care Directives*<sup>89</sup>.

---

88 Terminología utilizada por nuestras Comunidades Autónomas:

- Instrucciones Previas: antes de la promulgación de la ley 41/2002, de 14 de noviembre sólo Madrid (2002) había acuñado esta denominación. Posteriormente fue adoptada por la mayoría de las comunidades autónomas. Algunas de las que lo habían regulado anteriormente modificaron su denominación inicial, de manera que actualmente utilizan esta denominación además de Madrid (2005), Castilla y León (2003), Murcia (2005), La Rioja (2005), Asturias (Instrucciones Previas de tratamiento médico), Galicia (2005).

- Voluntades Anticipadas: Cataluña (2000), Galicia (2001), Extremadura (Expresión anticipada de voluntades, 2005), Aragón (2002), Navarra (2002), Cantabria (2002), La Rioja (2002), Euskadi (2002), Valencia (2003), Baleares (2003), Castilla-La Mancha (2005). También recibió este nombre en la Proposición de ley inicialmente, si bien, la enmienda nº 90 hizo que se optara por el de *instrucciones previas*.

- Voluntades Vitales Anticipadas: Andalucía (2003).

- Manifestaciones Anticipadas de Voluntad: Canarias (2006).

En la enmienda nº 123 presentada por el Grupo parlamentario catalán (CIU) se le denominaba Declaración de Voluntades Anticipadas en materia propia de la salud. Este grupo parlamentario pretendía la inclusión del adjetivo *sanitarias*, para denominar a esta figura *voluntades anticipadas sanitarias*.

Siguiendo el criterio de DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Págs 47-58, utilizaremos indistintamente cualesquiera denominaciones para designar al documento de instrucciones previas en España.

89 El *living will* y las *Advance Health Care Directives*, tienen una finalidad semejante, pero su contenido es distinto; en este sentido, nos remitimos a lo expuesto en el capítulo anterior. No consideramos necesario profundizar más en este aspecto, puesto que por lo que respecta al documento de instrucciones previas en España, el documento es único con independencia de su denominación y su finalidad y contenido también, que en todo caso han de ajustarse a lo dispuesto en el art 11 de la Ley básica.

### 3.2.- CARACTERÍSTICAS DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS. NATURALEZA JURÍDICA DE LA OBLIGACIÓN

Mediante el documento de instrucciones previas se crea un negocio jurídico<sup>90</sup>, personalísimo, formal, *inter vivos*, no sujeto a prescripción o caducidad y revocable.

Como en todo negocio jurídico, en el documento de instrucciones previas la voluntad que se manifiesta es un elemento esencial. La declaración de voluntad es el vehículo imprescindible para dar a conocer lo querido.

- Es un **acto personalísimo**. Su otorgamiento no puede delegarse en otra persona.

- Es **formal**. Para que tenga validez debe estar otorgado por escrito y con arreglo a las solemnidades establecidas en la ley; sólo entonces puede ser exigible la obligación que contiene y sólo entonces el legislador garantiza su cumplimiento.

- Es **público** o **privado**, atendiendo a la forma de otorgamiento y su posterior inscripción.

- Es **revocable**. Puede modificarse, sustituirse o revocarse en cualquier momento.

---

90 DIEZ-PICAZO, L y GULLÓN BALLESTEROS, A., *Sistema de Derecho Civil. Vol .I, opus cit.* Págs 485 y sig. La línea divisoria entre el negocio jurídico y el acto jurídico en sentido estricto se deriva de la propia definición de aquél. En el negocio jurídico, el autor regula sus propios intereses, establece un norma de conducta vinculante para su satisfacción, en cambio en el acto jurídico que consideremos se haya ausente todo contenido normativo. El agente no tiene el poder de configurar las consecuencias jurídicas porque éstas están predeterminadas por la ley, a quien no le preocupa lo que el sujeto quiera, sino sólo su comportamiento externo.

- Es un negocio jurídico *inter vivos*. Produce efectos en vida del otorgante, aun cuando puede tener efectos posteriores, si contiene además, instrucciones sobre el destino de su cuerpo tras el fallecimiento, y puede producir eficacia sólo después de la muerte del otorgante cuando únicamente haga referencia al destino de su cuerpo y/o donación de órganos una vez fallecido. Si el documento se abre una vez fallecido el otorgante, tendrá eficacia *post mortem*, pero a diferencia del testamento sucesorio, que solo se abrirá y ejecutará necesariamente pasado un tiempo del seceso, el documento de instrucciones previas, ha sido concebido para abrirse, conocerse y aplicarse en vida de su otorgante.

Por lo que respecta a la obligación contenida en el documento de instrucciones previas:

- Es **legal**. Nace directamente de la ley<sup>91</sup>, tiene su origen en una norma que garantiza su cumplimiento.

---

91 El artículo 1089 del CC establece que las obligaciones nacen de la ley, de los contratos y cuasicontratos y de los actos u omisiones ilícitos en que intervenga cualquier género de culpa o negligencia. En relación con el artículo 1090 del mismo texto que expresa que las obligaciones derivadas de la ley no se presumen sino que sólo son exigibles las expresamente determinadas en este Código o en leyes especiales y se regirán por los preceptos de la ley que las hubiere establecido, y en lo que ésta no hubiere previsto, por las disposiciones del presente libro; y en relación también con el artículo 1091 por el cual las obligaciones que nacen de los contratos tienen fuerza de ley entre las partes contratantes, y deben cumplirse al tenor de los mismos, entendemos que la naturaleza de la obligación contenida en el documento de instrucciones previas es siempre de carácter legal, puesto que ha sido establecido este derecho para el otorgante por una ley especial, y el Estado asume el papel de velar porque se cumpla la voluntad contenida en el mismo. Es también contractual entre el Estado y el particular, pues es el Estado el que se ofrece y se obliga si el ciudadano acepta, y será contractual *inter partes* si en dicho documento se recoge la figura de un representante o de un mandatario, así como la personalización del deudor en un sujeto concreto, quienes aceptan en dicho contrato su situación de deudor quedando obligados al cumplimiento de la voluntad del otorgante en los términos contenidos en el documento, bajo la atenta mirada del Estado tutor.

- Es **contractual** y **unilateral**<sup>92</sup>. No supone obligación para el otorgante, sino para el médico responsable de la atención al paciente y para el representante si se designa y acepta la representación.

- Es **no consensual**<sup>93</sup>, **positiva o negativa**, según el contenido de las manifestaciones acerca de los tratamientos que admite o rechaza, y del destino de su cuerpo y órganos.

- Es **obligatoria** para el deudor, **aleatoria**<sup>94</sup>, de ejecución **instantánea o duradera**<sup>95</sup>, de **adhesión** (por cuanto las cláusulas han sido dispuestas por una de

---

92 DIEZ-PICAZO, L. y GULLÓN BALLESTEROS, A., *Sistema de Derecho Civil. Vol. I. opus cit.* Pág. 489. No se trata de un simple negocio jurídico sino que es además una obligación contractual. Contiene varias declaraciones de voluntad El artículo 1254 del Código Civil dice que “El contrato existe desde que una o varias personas consienten en obligarse, respecto de otra u otras, a dar alguna cosa o prestar algún servicio”. Es unilateral porque no necesita aceptación por parte del deudor, quien no puede renunciar a la obligación. A diferencia del testamento sucesorio, en el que la voluntad del testador puede no cumplirse si todos los herederos y legatarios designados en el mismo renuncian a su parte de la herencia y legados, en el documento de instrucciones previas, el cumplimiento de la obligación queda garantizada por ley. El Estado, a través de la Administración, queda obligado a poner todos los mecanismos necesarios para que la voluntad se cumpla, de manera que si el médico presenta objeción de conciencia, sea sustituido por otro facultativo. Es por lo tanto, un contrato entre el Estado y las personas que otorgan el documento y dimana su fuerza de la propia ley. En este sentido, ver ALONSO HERREROS, D. “Reflexiones sobre el derecho de información del paciente, instrucciones previas e historia clínica, en la Ley estatal 41 / 2002, de 14 de noviembre”. *Revista Jurídica del Notariado*, 2005; (53): 95-111, 45 Ref. quien no obstante, considera que no existe en las instrucciones previas ninguna relación contractual

93 Será consensual en los casos de otorgamiento del documento con designación expresa del sujeto deudor, previa aceptación de las condiciones expuestas por el otorgante. No obstante, la voluntad que se refleja en el documento no puede ser fruto de un consenso entre acreedor y deudor de la obligación, sino de adhesión a las condiciones establecidas por el otorgante. Únicamente puede hablarse de consenso en el sentido de que ninguna persona está obligada a aceptar el cargo de representante. En tal caso es el Estado quien asume esta función aun cuando deba materializarse por medios humanos, si bien es posible ejercitar el derecho a la objeción de conciencia por el profesional a quien se atribuya por el Estado la obligación de actuar.

las partes, quien no admite su modificación, -salvo en aquellos casos en que se ha nombrado un representante y se le ha atribuido dicha facultad-), y **potestativa** para el otorgante, pues el legislador ha establecido la posibilidad de su otorgamiento, pero no la obligación de realizarlo.

- Puede ser **específica o genérica** atendiendo a su contenido, si expresa concretamente qué tratamientos desea recibir, o cuáles rechaza en el primer caso, y en el segundo si expresa sus objetivos vitales, pero deja al criterio interpretativo del representante la ejecución de las instrucciones previas<sup>96</sup>.

Puede ser **determinada o determinable**<sup>97</sup> en relación a su contenido y en este caso su determinación puede confiarse a un tercero, o bien puede serlo por razón del sujeto, ya que de ir dirigidas al médico, éste puede no ser conocido hasta el momento de su aplicación.

### 3.3.- TESTAMENTO VITAL Y TESTAMENTO SUCESORIO

Sin entrar en el debate acerca de si es acertada la denominación de *testamento vital* para el documento de instrucciones previas, lo cierto es que guarda importantes semejanzas con el **testamento sucesorio**. En ambos casos su contenido habrá de tenerse en cuenta cuando la persona que ha dejado expresada

---

94 Art. 1790 del CC: "Por el contrato aleatorio, una de las partes, o ambas recíprocamente, se obligan a dar o hacer alguna cosa en equivalencia de lo que la otra parte ha de dar o hacer para el caso de un acontecimiento incierto, o que ha de ocurrir en tiempo indeterminado".

95 Según que el contenido del documento implique la ejecución de un solo acto o de varios, y deban llevarse a cabo en un momento determinado o en un periodo de duración más o menos indeterminada.

96 ALBADALEJO, M., *Curso de Derecho Civil Español. II Derecho de obligaciones*. Ed. Bosch. Barcelona- 1984. Págs 27-28.

97 *Ibid.*, Págs 16-17.

su voluntad no pueda manifestar otra distinta de aquella que se recoge en el testamento (sucesorio o vital). La persona que lo otorga, deja manifiesta su voluntad y la función del intérprete y del destinatario ha de ser conocer y aceptar la última voluntad del sujeto capaz para darle cumplimiento, siempre que su contenido se ajuste a la legalidad.

El legislador ha tomado como referencia para la regulación del documento de instrucciones previas la ya existente para el testamento sucesorio en cuanto a la forma de su constitución, otorgamiento, modificación, custodia, publicidad, interpretación y efecto probatorio. También ha previsto la figura del representante<sup>98</sup> como potestativa, del mismo modo que cabe incluir en el testamento sucesorio la de un albacea o un contador-partidor.

---

98 A modo de ejemplo de semejanza entre la figura del representante en el documento de instrucciones previas y del albacea testamentario exponemos la regulación que respecto a éste último se establece en los artículos 892 y siguientes del Código Civil en la Sección Undécima “De los albaceas o testamentarios” del capítulo II, título III:

Art. 892: El testador podrá nombrar uno o más albaceas.

Art. 893: No podrá ser albacea el que no tenga capacidad para obligarse.

El menor no podrá serlo, ni aun con autorización del padre o del tutor.

Art. 894: El albacea puede ser universal o particular.

En todo caso, los albaceas podrán ser nombrados mancomunada, sucesiva o solidariamente.

Art. 895: Cuando los albaceas fueren mancomunados, sólo valdrá lo que todos hagan de consuno, o lo que haga uno de ellos legalmente autorizado por los demás, o lo que, en caso de disidencia, acuerde el mayor número.

Art. 896: En los casos de suma urgencia podrá uno de los albaceas mancomunados practicar, bajo su responsabilidad personal, los actos que fueren necesarios, dando cuenta inmediatamente a los demás.

Art. 897: Si el testador no establece claramente la solidaridad de los albaceas, ni fija el orden en que deben desempeñar su encargo, se entenderán nombrados mancomunadamente y desempeñarán el cargo como previenen los artículos anteriores.

Art. 898: El albaceazgo es un cargo voluntario, y se entenderá aceptado por el nombrado para desempeñarlo si no se excusa dentro de los seis días siguientes a aquel en que tenga noticia de su nombramiento, o si éste le era ya conocido, dentro de los seis días siguientes al en que supo la muerte del testador.

Art.89: El albacea que acepta este cargo se constituye en la obligación de desempeñarlo; pero lo podrá renunciar alegando causa justa al prudente arbitrio del juez.

El principal paralelismo entre el documento de instrucciones previas y el testamento sucesorio se encuentra en su contenido, en su finalidad y en el momento de su ejecución. A diferencia del testamento sucesorio, el documento de instrucciones previas no tiene vocación patrimonial. Sin embargo, en el testamento sucesorio se admiten manifestaciones y disposiciones de carácter no patrimonial, pudiendo incluso hacer testamento la persona que carece de bienes. Entre las cláusulas que se admiten podemos citar las que se refieren al lugar del sepelio, encargos de Misas y oraciones por la salvación de su alma. El artículo 120 del Código Civil (CC), permite determinar legalmente la filiación no matrimonial por el reconocimiento en testamento de un hijo. En caso de revocación del testamento, el artículo 741 del CC dispone que el reconocimiento de un hijo no pierde su fuerza legal aunque se revoque el testamento en que se hizo, o éste no contenga otras disposiciones o sean nulas las demás que contuviere.

La presencia de cláusulas de naturaleza no patrimonial en el testamento sucesorio no sólo no invalida el documento, sino que tienen plena validez, como manifestación de la última voluntad del causante.

El documento de instrucciones previas no ha sido creado para disponer de los bienes, sino de la propia persona, pero como se ha apuntado ya, aun cuando el legislador español no lo contempla, en el *Health Care Power of Attorney*, se admite la inclusión de cláusulas de carácter patrimonial, con facultad de disposición para la persona que se determine, que puede ser distinta del representante, a fin de que provea los recursos económicos suficientes para sufragar los gastos sanitarios, con autorización para acceder a los datos del seguro, historia clínica y estados financieros o bancarios cuando sea necesario hacer uso de los mismos<sup>99</sup>.

---

Art. 901: Los albaceas tendrán todas las facultades que expresamente les haya conferido el testador, y no serán contrarias a las leyes.

Art. 907: El albacea no podrá delegar el cargo si no tuviese expresa autorización del testador.

<sup>99</sup> BERROCAL LANZAROT, A.I, *opus cit.* Pág. 147.

La apertura del testamento sucesorio se realizará necesariamente tras la muerte del testador. El documento de instrucciones previas se abrirá en vida del otorgante cuando se encuentre incapacitado para expresar su voluntad respecto del cuidado de su cuerpo y salud. Pero también se abrirá tras la muerte aun cuando no se hayan dado las circunstancias de incapacidad en el otorgante, ya que éste puede contener manifestaciones de voluntad relativas al destino de sus órganos y de su cuerpo. La manifestación de voluntad contenida en el documento de instrucciones previas sólo será exigible si se dan las condiciones futuras previstas. Por ello, puede afirmarse que dicho documento contiene una obligación condicional<sup>100</sup> cuyo objeto es futuro, más o menos previsible e incierto.

El documento puede ir dirigido a una persona concreta o a un sujeto indeterminado. El Estado, que por ley es garante de que la voluntad del paciente se cumpla, continuará en esta posición, tutelando al paciente, ahora incapaz, llegado el momento en que deba cumplirse la obligación, incluso cuando la figura del deudor se concrete en un sujeto determinado y/o, en su caso, en la persona designada como representante; para ello, ha previsto una serie de mecanismos legales entre los que se encuentra la creación de registros especiales con ámbito territorial autonómico en conexión con un registro central, en los que podrán inscribirse todas las declaraciones que se hayan efectuado en este sentido, en la forma legalmente prevista.

Tanto el registro autonómico como el central deben ser consultados desde los centros hospitalarios por el médico responsable respecto de los pacientes ingresados, con carácter previo a la toma de decisiones importantes en la aplicación de un tratamiento cuando el paciente no tenga capacidad suficiente para comunicarse o para decidir, aun cuando en su historia clínica no conste que ha otorgado instrucciones previas. Esta consulta debe ser obligatoria para el

---

100 Art. 1125 del CC.: "Las obligaciones para cuyo cumplimiento se haya señalado un día cierto, sólo serán exigibles cuando el día llegue.

Entiéndase por día cierto aquel que necesariamente ha de venir, aunque se ignore cuando. Si la incertidumbre consiste en si ha de llegar o no el día, la obligación es condicional, y se regirá por las reglas de la sección precedente".



médico responsable, del mismo modo que lo es para los herederos la consulta al Registro General de Últimas Voluntades, respecto del testamento en la sucesión *mortis causa*, si bien en el caso del documento de instrucciones previas, la importancia de la celeridad en los trámites es evidente. El acceso al Registro Nacional y a los registros autonómicos vía telemática y telefónica es una medida necesaria acorde a los principios de eficacia y eficiencia.

Para la apertura del testamento en la sucesión *mortis causa* existe un plazo legal por motivos de seguridad, de quince días desde el fallecimiento, para verificar cuál es el último testamento válidamente otorgado. En el caso del documento de instrucciones previas no existen plazos. Se actúa de forma inmediata. Se ha facultado al personal sanitario encargado de la asistencia de un paciente en determinadas situaciones para acceder directamente a través del registro y comprobar si ha otorgado voluntades anticipadas de no haber quedado constancia de ello en la historia clínica.

Respecto del incapaz, a diferencia del testamento sucesorio, el legislador no admite que el representante legal o tutor pueda otorgar en nombre de su representado o pupilo un documento de instrucciones previas, por lo que en caso de fallecimiento del representante legal o tutor, deberá ser el nuevo tutor o la persona designada como nuevo representante legal, quien tome las decisiones en el momento de la intervención. No se ha previsto el otorgamiento del documento de instrucciones previas por un mayor de 14 años, a diferencia del Código Civil, que le autoriza para testar<sup>101</sup>. Y respecto de la forma, no se contempla el testamento sucesorio ante testigos, salvo en caso de peligro grave de muerte o de epidemia<sup>102</sup>.

---

101 Artículo 663 del CC.

102 Artículos 700 y 701 del CC.

### **3.4.- NORMATIVA APLICABLE**

Si bien en la regulación del documento de instrucciones previas intervienen normas de ámbito jurídico y territorial diferentes, con carácter especial podemos referirnos a las siguientes:

#### **3.4.1.- INTERNACIONAL**

- Convenio de Oviedo, de 4 de abril de 1997 (artículo 9), para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.

#### **3.4.2.- NACIONAL**

- 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 (artículo 11).

- 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.

- Ley 16 / 2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Tras el Convenio de Oviedo algunas Comunidades Autónomas tomaron la iniciativa de desarrollar normas que pusieran fin a la laguna legal antes referida, adelantándose al legislador estatal. Cataluña fue la primera. Le siguieron Galicia,

Extremadura, Aragón y Navarra. El resto de Comunidades lo haría con posterioridad a la publicación de la Ley 41 / 2002.

### 3.5.- CARÁCTER BÁSICO DEL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002

De acuerdo con el carácter básico<sup>103</sup> del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, su párrafo segundo establece los límites dentro de los cuales las Comunidades Autónomas han de legislar y así dispone, que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. Puesto que la Disposición adicional primera de la Ley 41 / 2002 establece el carácter básico para toda la ley y no sólo para su artículo 11, haremos también referencia a la Ley en general, teniendo en cuenta que este carácter básico atribuido al resto de los preceptos afecta al desarrollo y aplicación del artículo 11, como parte integrante de un mismo marco legal.

El derecho a la salud es un bien jurídico, recogido en el artículo 43 de la Constitución española (CE) de interés general para el conjunto de los españoles, por ello, su regulación correspondía en un principio al Estado, pero al haber transferido progresivamente su competencia a las Comunidades Autónomas, el Estado es el encargado de establecer las bases para su regulación y las Comunidades Autónomas lo son de elaborar las leyes que las desarrollen y su ejecución<sup>104</sup>.

---

103 ALCÓN YUSTAS, M<sup>a</sup> F., "Acerca de la autonomía de la Ley del paciente" en ADROHER BIOSCA, *opus cit.* Págs 625 y sig. Afirma que la postura doctrinal mayoritaria considera que la tramitación parlamentaria como Ley de bases de la Ley 41 / 2002, es conforme a la Constitución y no vulnera las competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas

104 JIMÉNEZ CAMPO, J., "¿Qué es lo básico? Legislación compartida en el Estado autonómico" en *Revista Española de Derecho Constitucional*, año 9, núm. 27, septiembre-diciembre 1989, Pág. 40, sostiene que la recta comprensión del modo de articulación

Así, el artículo 149 de la CE, atribuye como competencia exclusiva al Estado en su párrafo primero, 1º “la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales” y en el 16º la regulación de las “bases y coordinación general de sanidad”. El artículo 148 de la CE, en su párrafo primero, 21º dispone que las Comunidades Autónomas podrán asumir la competencia en materia de sanidad e higiene. De la lectura conjunta de estos preceptos constitucionales resulta que corresponde al Estado fijar la legislación básica en materia de sanidad para garantizar la igualdad de todos los españoles en el territorio español.

Según el artículo 149.3º de la CE, en caso de conflicto prevalecerán las normas del Estado frente a las de las Comunidades Autónomas en todo lo que no esté atribuido a la exclusiva competencia de éstas. El derecho estatal será además supletorio, en todo caso, del derecho de las Comunidades Autónomas. Así sucede en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

El artículo 150 de la CE, aun cuando en sus párrafos primero y segundo establece la posibilidad de que el Estado transfiera a las Comunidades Autónomas competencias que le son exclusivas, se reserva en el párrafo tercero, la facultad de dictar leyes que establezcan en tales casos, los principios necesarios para armonizar las disposiciones normativas de las Comunidades Autónomas, cuando así lo exija el interés general<sup>105</sup>. “Si una Comunidad Autónoma no cumpliera las obligaciones que la Constitución u otras leyes le impongan o actuare de forma que atente gravemente al interés general de España,- según el párrafo primero del artículo 155 de la CE - el Gobierno, previo requerimiento al Presidente de la Comunidad Autónoma, y en caso de no ser atendido, con la

---

competencial configurado al atribuir a las Comunidades Autónomas el desarrollo de la Ley de bases, depende en gran medida de que todo el sistema del Estado autonómico se ordene en coherencia con la propia Constitución y los Estatutos, pues la Ley de bases supone una colaboración entre el legislador estatal y el autonómico.

105 Corresponde a las Cortes Generales, por mayoría absoluta de cada Cámara, la apreciación de esta necesidad (artículo 150, i.f. CE de 1978).

aprobación por mayoría absoluta del Senado, podrá adoptar las medidas necesarias para obligar a aquélla al cumplimiento forzoso de dichas obligaciones o para la protección del mencionado interés general”.

Conviene tener presente la vigencia de estos preceptos constitucionales porque como se verá más adelante, las normas elaboradas por las Comunidades Autónomas en desarrollo de esta Ley básica regulan de manera diferente iguales supuestos, en general de no poca importancia, en menoscabo de la eficacia del documento en lugares distintos al de su otorgamiento dentro de la geografía española; argumento suficiente para que se considere atentado gravemente el interés general, si llegado el caso, se negare a un documento otorgado en una Comunidad Autónoma, su aplicación en otra cuando en el documento se cumplan los requisitos básicos predeterminados por la Ley 41 / 2002. Es por ello necesario recordar que nuestro ordenamiento jurídico cuenta con mecanismos constitucionales suficientes para solucionar este tipo de conflictos.

El Tribunal Constitucional se ha pronunciado en relación con lo dispuesto en el artículo 149.1º,1) y 16) de la CE (sobre la competencia exclusiva del 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 constitucionales). En la sentencia 32 / 1983, de 28 de abril, señala que la Constitución, al conferir a los órganos generales del Estado la competencia para fijar las bases de una materia determinada, pretende que dichas bases tengan una regulación normativa uniforme y de vigencia de toda la nación con el fin de proporcionar al sistema normativo, en este caso de la sanidad nacional, un denominador común, a partir del cual cada Comunidad podrá desarrollar sus propias competencias. Así también, más recientemente la sentencia 109 / 2003, de 5 de junio.

La sentencia del Tribunal Constitucional 109 / 2003, de 5 de junio, afirmó que al Estado le corresponde en materia de sanidad la legislación básica y a las Comunidades Autónomas (CCAA) el desarrollo legislativo y la ejecución de las

bases. En esta línea, GONZÁLEZ SALINAS<sup>106</sup> entiende que de elevarse al Tribunal Constitucional (TC) cualquier cuestión sobre conflicto de leyes autonómicas con la Ley 41 / 2002, debería determinarse hasta dónde alcanzan las bases y hasta dónde su desarrollo y ejecución autonómica, puesto que se trata de una competencia concurrente.

---

106 GONZÁLEZ SALINAS, P., *“El alcance del carácter básico de la ley reguladora de la autonomía del paciente y su influencia en las leyes autonómicas sobre la misma materia”*, en GONZÁLEZ SALINAS, P. y LIZÁRRAGA BONELLI, E. (Coord.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica. (Estudios sobre la ley 41/2002, de 14 de noviembre)*. Ed. Civitas, S.L., Madrid- 2004. Pág. 17. MONTILLA MARCOS, J. A., en *“Los elementos formales en el proceso de producción normativa de lo básico”*. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 2003, 23 (68): 89-121, 45 Ref. considera a este respecto que el Tribunal Constitucional enjuicia también el proceso de producción normativa de lo básico en su forma y en su contenido. Es el competente para decidir lo básico (STC 24 / 1985 / 8 ) y afirma que cuando el legislador estatal define lo básico en una materia, debe presumirse su conformidad al bloque de la constitucionalidad, sin perjuicio de su ulterior control por el Tribunal Constitucional para revisar la calificación efectuada (STC 49 / 1988 / 3; 13 / 1989 / 3). Para el citado autor, si un entendimiento formal de lo básico impone la imposibilidad de controlar esa delimitación primera por el Tribunal Constitucional, resulta evidente que tal concepción no tiene encaje en nuestro ordenamiento constitucional. Por ello estima que el proceso de producción normativa de lo básico es material, en cuanto permite un amplio margen interpretativo al órgano jurisdiccional por su escasa definición en el bloque de la constitucionalidad. Entiende que actualmente el legislador estatal goza de libertad para establecer con carácter general las bases de una determinada materia, sin que el Tribunal Constitucional pueda fiscalizar esa decisión salvo que se traspasen los límites resultantes del bloque de la constitucionalidad tanto en el contenido material como en el proceso de producción (SSTC 37 / 2002; 1 / 2003). Opina que la STC 35 / 1992 / 5 se refiere al carácter detallista de la regulación como motivo que imposibilita la calificación como básica de la norma en cuestión. Por ello, se ha venido reconociendo que la regulación completa y detallada de una materia por la norma estatal, lejos de favorecer su consideración como básica la dificulta por la imposibilidad de discernir los aspectos que tienen ese carácter. El Estado establece únicamente el tratamiento mínimo uniforme a partir del cual se produce el desarrollo normativo. Así, cuando la regulación estatal es detallada, podemos presumir que no tiene la estructura formal propia de lo básico, a salvo de lo indique expresamente. No obstante, a lo expuesto por el citado autor, es preciso recordar que en el caso concreto de las Comunidades Autónomas y la Ley 41 / 2002, no se trata tanto de Ley básica detallada, cuanto de protección del derecho de igualdad de todos los españoles en el territorio nacional.

No es suficiente con que la Ley 41 / 2002 afirme en el párrafo primero de su Disposición adicional primera que tiene la condición de ley básica. Es necesario además que dicho carácter sea cierto, esto es, que lo sea desde el punto de vista sustantivo y formal. En el aspecto sustantivo o material debe limitarse a configurar el marco normativo unitario, de aplicación a todo el territorio nacional, dirigido a asegurar los intereses generales y dotarlo de estabilidad<sup>107</sup>. En el aspecto formal, se requiere que la norma tenga el rango de ley y no de norma inferior, salvo casos excepcionales o en situaciones de transición<sup>108</sup>.

Para GONZÁLEZ SALINAS<sup>109</sup> la relación bases-desarrollo no se cimenta en una relación de jerarquía sino en el principio de la competencia, siendo así, que el desarrollo de la norma básica tiene los límites propios según la materia de que se trate. Si una Comunidad Autónoma dicta una norma que excede de sus competencias e invade las que pertenecen al Estado, se produce una incompetencia sobrevenida. De existir colisión de ámbitos normativos corresponde declarar la inconstitucionalidad al Tribunal Constitucional, cuando las normas tengan el mismo rango normativo, en este caso rango de ley, en la mayoría de las Comunidades Autónomas. Los tribunales ordinarios no están vinculados a las leyes autonómicas que contradigan las leyes estatales, por lo que podrán no aplicarlas, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 117.1º y 161 de la CE, en concordancia con lo establecido en los artículos 93 y 96.1º de la misma y el apartado 3 de su Disposición derogatoria, y con la cláusula de prevalencia del artículo 149.3º. No obstante, la calificación de la relación dependerá del origen del conflicto. Así, será competencial si la norma estatal básica o la autonómica de desarrollo se exceden en su contenido, regulando

---

107 STC 147/1991 y STC 1/1982, (FJ 1).

108 STC 109/2003, (FJ 4).

109 GONZÁLEZ SALINAS, P., *opus cit.* Págs 21-29. CORCUERA ATIENZA, J., en "Soberanía y autonomía. Los límites del derecho a decidir (Comentario de la STC 103 / 2008)". *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 86, mayo-agosto 2009. Págs 303-341, considera que esta sentencia recuerda que una Comunidad Autónoma no puede pactar en situación de igualdad con el Estado al margen de la Constitución. Señala la especial trascendencia de esta sentencia en su contribución a recordar que es el Estado quien establece el marco en el que ha de desarrollarse la actividad política y la obligación de respetar el marco constitucional en el reparto de las competencias.

aspectos que no son materia exclusiva o propia de su competencia<sup>110</sup>, pero será jerárquica si no se produce injerencia alguna, debiendo prevalecer la ley estatal en caso de contradicción o incompatibilidad de aplicación de ambas legislaciones, por disposición de los preceptos constitucionales citados.

Cuando existe contradicción entre una norma autonómica y una norma básica estatal y ésta no se ha extralimitado en sus competencias, la norma autonómica debe ser modificada para ajustarse a la ley básica. Esto puede ocurrir:

- porque la Ley básica sea posterior, como es el caso de algunas Comunidades Autónomas, que habiendo legislado previamente a la promulgación de la Ley 41 / 2002, modificaron posteriormente su normativa para adecuarla a los principios básicos de la ley estatal, y también

- porque la norma que desarrolla la Ley básica no haya sido fiel a los parámetros que establece y haya legislado fuera del marco básico. Así sucede concretamente con las Comunidades Autónomas que permiten otorgar este documento a los menores de edad.

Para determinar qué ley ha de aplicarse, el Tribunal Constitucional deberá conocer si hubo extralimitación por parte del legislador estatal o del autonómico, es decir, qué aspectos debe contener una ley básica y cuáles deben dejarse al criterio de las legislaciones autonómicas, v.g. si fijar la edad necesaria para otorgar el documento es un contenido propio de la ley básica o de la norma que la desarrolla. En el caso de las Comunidades Autónomas, deberá pronunciarse

---

110 En este sentido nos estamos refiriendo a que el contenido del artículo 11 de la Ley 41 / 2002 sea el que corresponde a una ley básica, es decir que se protejan el interés general para garantizar la eficacia del documento, dejando aquellos aspectos particulares a las Comunidades Autónomas que no supongan restricción de los derechos sanitarios de los españoles. El problema como se verá más adelante radica en que en el caso concreto de las instrucciones previas para garantizar el derecho de igualdad de los ciudadanos ante la ley en materia de sanidad, el margen legislativo que queda a las Comunidades Autónomas es muy reducido, limitándose a regular los aspectos de gestión administrativa del documento.



acerca de si éstas se han limitado a desarrollar el artículo 11 conforme a lo dispuesto en su párrafo segundo, esto es, regular el procedimiento para garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas de toda persona, o si por el contrario, se han excedido estableciendo requisitos que dificultan su aplicación en todo el territorio nacional según el criterio de igualdad pretendido por el precepto básico. Así ocurre con el requisito de la forma de otorgamiento; el alto Tribunal deberá pronunciarse sobre la oportunidad de que se establezca por ley autonómica esta limitación cuando la Ley básica no exige forma alguna, excepto la escrita, ya que la no aplicación de los documentos fuera de la Comunidad Autónoma en que se otorgó por no ajustarse a la forma exigida en el lugar de su ejecución vulnera el interés general de los ciudadanos de manera grave, en relación con los artículos 14, 43, 139 y concordantes de la CE.

Hasta que se planteen estos conflictos ante el Tribunal Constitucional y resuelva, los problemas se suscitarán ante los jueces y tribunales de la jurisdicción ordinaria, quienes no están obligados a aplicar las normas autonómicas que contradigan o sean incompatibles con una ley estatal, según se desprende de una interpretación conjunta de los artículos 117.1º de la CE, que reconoce el sometimiento de los jueces únicamente al imperio de la ley, el artículo 163 de la CE, que autoriza a un órgano judicial cuando considere en algún proceso que una norma con rango de ley, aplicable al caso, de cuya validez dependa el fallo, pueda ser contraria a la Constitución, a plantear la cuestión ante el Tribunal Constitucional, y el artículo 139 de la CE, en virtud del cual los españoles tienen los mismos derechos y deberes en cualquier parte del territorio español y ninguna autoridad podrá adoptar medidas que directa o indirectamente obstaculicen la libertad de circulación y establecimiento de personas en todo el territorio del Estado<sup>111</sup>, en relación con el citado artículo 149.3º de la CE.

---

111 ROVIRA, A., *“Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado”* en ADROHER BIOSCA, *opus cit.* Pág. 84 pone de manifiesto la necesidad de un consenso parlamentario para asegurar la igualdad de todos los españoles en España.

### 3.6.- LA LEY 16 / 2003, DE 28 DE MAYO, DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El objeto de esta Ley es establecer el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en salud.

Se consideran titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles, y en general todas las personas que se encuentren en territorio español<sup>112</sup>.

En el apartado c) del artículo 4 de esta Ley se reconoce el derecho a recibir por parte del servicio de salud de la Comunidad Autónoma en la que se encuentre desplazado cualquier ciudadano, la asistencia sanitaria del catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud que pudiera requerir, en las mismas condiciones e idénticas garantías que los ciudadanos residentes en esa Comunidad Autónoma.

El artículo 11.5º de la Ley 41 / 2002 dispone que con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

---

112 En los términos previstos en el artículo 12 de la Ley Orgánica 4 / 2000 para los extranjeros en territorio nacional, y para los nacionales de los Estados miembros de la Unión Europea se estará a lo que resulte del derecho comunitario y los tratados y convenios que se suscriban.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud es el órgano permanente de coordinación, cooperación, comunicación e información de los servicios de salud entre ellos y con la Administración del Estado, que tiene como finalidad promover la cohesión del Sistema Nacional de Salud a través de la garantía efectiva y equitativa de los derechos de los ciudadanos en todo el territorio del Estado. Está compuesto por el Ministro de Sanidad y Consumo, que ostentará la presidencia y por los Consejeros competentes en materia de sanidad de las Comunidades Autónomas. Entre sus funciones se encuentra la de debatir y emitir recomendaciones sobre los acuerdos entre las distintas Administraciones sanitarias para conseguir objetivos de común interés de todos los servicios de salud, sobre los criterios generales para el desarrollo de programas que integren acciones de cooperación al desarrollo sanitario y en general, todos aquellos asuntos que los miembros del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud consideren de interés general para el conocimiento y la colaboración en el seno del Consejo<sup>113</sup>.

Corresponde a su Comité Consultivo, informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud, y en cualquier caso, sobre las disposiciones o acuerdos del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que afecten directamente a materias relacionadas con los derechos y deberes de los pacientes y usuarios del sistema sanitario.

Por medio de la Alta Inspección el Estado ejercerá la función de garantía y verificación del cumplimiento de las competencias estatales de las Comunidades Autónomas en materia de sanidad y de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con lo establecido en la Constitución, en los Estatutos de autonomía y en las leyes. Le corresponde evaluar el cumplimiento de fines y objetivos comunes y determinar las dificultades y deficiencias genéricas o estructurales que impidan alcanzar o distorsionen el funcionamiento de un sistema sanitario coherente, armónico y solidario. Deberá verificar la inexistencia de cualquier tipo de discriminación en los sistemas de administración y

---

113 Artículo 71.4º de la Ley 16 / 2003.

regímenes de prestación de los servicios sanitarios<sup>114</sup>. Cuando, como consecuencia del ejercicio de sus funciones, se comprueben incumplimientos por parte de la Comunidad Autónoma, las autoridades sanitarias del Estado le advertirán de esta circunstancia a través del Delegado (Subdelegado) del Gobierno. Si una vez efectuada dicha advertencia se comprobase que persiste la situación de incumplimiento, el Gobierno, de acuerdo con lo establecido en la Constitución, requerirá formalmente al órgano competente de la Comunidad Autónoma para que adopte las medidas precisas.

En esta Ley no se hace referencia expresa al documento de instrucciones previas. En el momento de su publicación algunas Comunidades Autónomas habían regulado en esta materia, pero en general se encontraban en una fase inicial. No obstante, la finalidad del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud es promover la cohesión del sistema y se define como órgano de cooperación entre el Estado y las Comunidades Autónomas.

Está creado el órgano, definidas sus funciones y articulado el procedimiento para dotar de eficacia al documento de instrucciones previas en cualquier parte del territorio del Estado, garantizando el principio de igualdad de los españoles en materia de salud. Ahora falta que se ponga en marcha.

---

114 *Ibidem*. Artículo 76.

## **CAPÍTULO IV**

### **DESARROLLO NORMATIVO AUTONÓMICO**

**4.1.- LEGISLACIÓN ACTUAL DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS SOBRE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

**4.2.- COMUNIDADES AUTÓNOMAS CON LEGISLACIÓN ANTERIOR A LA LEY 41 / 2002**

**4.3.- COMUNIDADES AUTÓNOMAS CON LEGISLACIÓN POSTERIOR A LA LEY 41 / 2002**

**4.4.- CIUDADES AUTONÓMICAS DE CEUTA Y MELILLA**



Según lo dispuesto en los párrafos segundo y quinto del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento adecuado para garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, estableciendo los requisitos necesarios para su formalización.

Excepto las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, todas las Comunidades Autónomas han dictado una normativa propia con diferencias importantes.

El artículo 53.1º párrafo segundo de la CE dispone que la regulación del ejercicio de los derechos constitucionales, se haga mediante ley, por tanto, las normas relativas al funcionamiento de los registros estatal y autonómicos para la inscripción de las instrucciones previas pueden tener rango inferior a ley, pero no así aquellas que regulan el ejercicio de los derechos constitucionales<sup>115</sup>. No obstante, algunas Comunidades Autónomas: Principado de Asturias, Islas Canarias y Región de Murcia han regulado las instrucciones previas con una norma de rango inferior a ley.

#### 4.1. LEGISLACIÓN ACTUAL DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS SOBRE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

A modo de esquema, se enumeran a continuación las distintas normativas autonómicas por orden alfabético para su mejor localización, si bien para su estudio hemos optado por seguir su desarrollo cronológico, ya que de este modo se entiende mejor la evolución de la regulación normativa y sus modificaciones, habida cuenta que algunas Autonomías regulan las instrucciones previas antes de

---

115 GALLEGO RIESTRA, S., *opus cit.* Págs 216-217.

la promulgación de la Ley 41 / 2002, y posteriormente modifican su normativa para adecuarla a la Ley básica.

Conforme a lo expuesto, por orden alfabético, destacamos las siguientes:

#### **4.1.1.-ANDALUCÍA**

Ley 5 / 2003, de 9 de octubre<sup>116</sup>, de declaración de voluntad vital anticipada, que modifica el artículo 6.1º,ñ) de la Ley 2 / 1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

Decreto 238 / 2004, de 18 de mayo, de la Consejería de Salud, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Decreto 246 / 2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad.

Ley 2 / 2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

#### **4.1.2.-ARAGÓN**

Ley 6 / 2002, de 15 de abril<sup>117</sup>, de Salud de Aragón (art. 15).

---

116 BOJA de 31 de octubre de 2003.

117 BOA núm. 46, de 19 de abril de 2002.



Decreto 100 / 2003, de 6 de mayo<sup>118</sup>, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

Decreto 6 / 2008, de 30 de enero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Salud y Consumo y del Servicio Aragonés de Salud.

Ley 8 / 2009, de 22 de diciembre<sup>119</sup>, por la que se modifica la Ley 6 / 2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas.

#### **4.1.3- CANTABRIA**

Ley 7 / 2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria, artículo 34, (que modifica la Ley 6 / 2001, de 20 de noviembre).

Decreto 139 / 2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

Orden SAN / 27 / 2005, de 16 de septiembre<sup>120</sup>, por la que se establece el documento tipo de Voluntades Previas.

Orden SAN / 28 / 2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

---

118 BOA núm. 64, de 28 de mayo de 2003.

119 Boletín Oficial de Aragón de 30 de diciembre de 2009.

120 BOC núm. 188, de 30 de septiembre de 2005.

#### **4.1.4.- CASTILLA-LA MANCHA**

Ley 6 / 2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud.

Decreto 15 / 2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.

#### **4.1.5.- CASTILLA Y LEÓN**

Ley 8 / 2003, de 8 de abril, sobre los derechos y deberes de las personas en relación con la salud, artículo 30.

Orden SBS / 1325/ 2003, de 3 de septiembre, por el que se publican las cartas de derechos y deberes de las guías de información al usuario.

Decreto 101 / 2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica (Disposición adicional segunda).

Decreto 30 / 2007, de 22 de marzo, por el que regula el documento de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.

#### **4.1.6.- CATALUÑA**

Ley 21 / 2000, de 29 de diciembre, de derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica, artículo 8.

Decreto 175 / 2002, de 25 de junio, del Departamento de Sanidad y Seguridad Social, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

#### **4.1.7.- EXTREMADURA**

Ley 3 / 2005, de 8 de julio de información sanitaria y autonomía del paciente, artículos 17 a 22. Deroga el artículo 11.5º de la Ley 10 / 2001, de 28 de junio, de Salud.

Decreto 311 / 2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado registro.

#### **4.1.8.- GALICIA**

Ley 3 / 2005, de 7 marzo que modifica la Ley 3 / 2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes y deroga su artículo 5.

Decreto 259 / 2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro Gallego de Instrucciones Previas sobre cuidado y tratamiento de la salud.

#### **4.1.9.- ISLAS BALEARES**

Ley 1 / 2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas, que deroga el artículo 18 de la Ley 5 / 2003, de 4 de abril, de Salud de Islas Baleares.

Decreto 58 / 2007, de 27 de abril por el que se crea el Registro de Voluntades Anticipadas de Islas Baleares.

#### **4.1.10.- ISLAS CANARIAS**

Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión.

Decreto 13 / 2006, de 8 de febrero<sup>121</sup>, por el que se regulan las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.

#### **4.1.11.- LA RIOJA**

Ley 2 / 2002, de 17 de abril de Salud, artículo 6.5º.

Ley 9 / 2005, de 30 de septiembre, reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la Sanidad, que modifica a la Ley 2 / 2002, de 17 de abril de Salud.

Decreto 30 / 2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja.

Orden 8 / 2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante el personal de la administración.

---

121 BOC núm. 43, de 2 de marzo de 2006.

#### **4.1.12.- MADRID**

Ley 12 / 2001, 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, por la que se regula el derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente.

Decreto 101 / 2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

Orden 2191 / 2006, de 18 de diciembre por la que se desarrolla el Decreto 101 / 2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución.

Orden 645 / 2007, de 19 de abril, del Consejo de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración.

#### **4.1.13.- MURCIA**

Decreto 80 / 2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de Instrucciones Previas y su Registro.

#### **4.1.14.- NAVARRA**

Ley Foral 11 / 2002, de 6 de mayo sobre los derechos del paciente a las Voluntades Anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

Ley Foral 29 / 2003, de 4 de abril, que modifica la Ley Foral 11 / 2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las Voluntades Anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

Decreto foral 140 / 2003, de 16 de junio, del Gobierno de Navarra, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas.

#### **4.1.15.- PAÍS VASCO**

Ley 7 / 2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad, artículo 3.

Decreto 270 / 2003, de 4 de noviembre, del Departamento de Sanidad, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

Orden de 6 de noviembre de 2003, del Consejero de Sanidad, que crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro Vasco de Voluntades Anticipadas".

Orden de 22 de noviembre de 2004, del Consejero de Sanidad, que regula las normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi.

#### **4.1.16.- PRINCIPADO DE ASTURIAS**

Decreto 4 / 2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4 / 2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

#### **4.1.17.- VALENCIA**

Ley 1 / 2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana, artículo 17.

Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

Orden de 25 de febrero de 2005, de la Consellería de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre.

#### **4.2.- COMUNIDADES AUTÓNOMAS CON LEGISLACIÓN ANTERIOR A LA LEY 41 / 2002**

Por orden cronológico el desarrollo normativo autonómico se ha producido de la siguiente manera: Tras el Convenio de Oviedo y antes de la Ley 41 / 2002,

Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón, La Rioja, Navarra y País Vasco, elaboraron su propia legislación autonómica sobre el documento de instrucciones previas. Estas Comunidades se acogieron a su derecho de legislar en una materia cuya competencia tenían transferida, de la que existía una norma internacional aplicable sobre la que el Estado no había legislado.

Valencia, Baleares, Castilla y León, Andalucía, Castilla –La Mancha, Murcia, Canarias y Principado de Asturias, lo harían con posterioridad a la promulgación de la Ley básica. Podría decirse que hay un antes y un después en la regulación de las instrucciones previas. Las Comunidades Autónomas que legislaron previamente a la publicación de la Ley básica reprodujeron casi en su literalidad el modelo catalán, en la línea de lo acordado en el Convenio de Oviedo. Casi todas ellas posteriormente modificaron su regulación para adecuarla al contenido de la Ley estatal, donde se otorga mayor valor a la voluntad manifestada en el documento de instrucciones previas, frente al criterio del facultativo.

#### 4.2.1.- CATALUÑA

El 1 de enero de 2000 entró en vigor el Convenio de Oviedo y antes de terminar el año ya había publicado su propia ley. La Ley 21 / 2000, de 29 de diciembre, de derechos de información concernientes a la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica<sup>122</sup> de Cataluña, recoge en su artículo 8<sup>123</sup>, esta nueva figura jurídica con el nombre de “las voluntades anticipadas”.

---

122 B.O.E. de 2 de febrero de 2001.

123 Art. 8 “ Las voluntades anticipadas:

1º 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. 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 la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.



Conforme a lo dispuesto en dicho precepto, puede otorgar voluntades anticipadas cualquier persona mayor de edad con capacidad suficiente. El documento debe ir dirigido al médico responsable y contener las instrucciones para que éste las tenga en cuenta cuando el otorgante no pueda expresarlas personalmente. Es importante este matiz en la redacción: “para que éste las tenga en cuenta”, acorde con lo dispuesto en el Convenio de Oviedo que contrasta con la posterior redacción de la Ley 41 / 2002 “para que ésta (voluntad) se cumpla”, puesto que se concede un distinto valor a la voluntad manifestada.

También podrá designarse en el mismo documento un representante para que le sustituya como interlocutor válido y necesario con el médico y el equipo sanitario.

Se admiten dos formas de otorgamiento:

a) ante notario, para la que no se precisa la intervención de testigos, y

---

2º Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos:

Ante Notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3º No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4º Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente”.

b) ante tres testigos, que han de ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos al menos no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni vinculación patrimonial con el otorgante.

Este documento será incorporado a la historia clínica del paciente y se establece la obligación para el otorgante<sup>124</sup>, familiares y representante, de entregarlo al centro sanitario donde la persona sea atendida. Dirigido al médico responsable, su destino final es su incorporación a la historia clínica del paciente. Cada historia clínica debe contener una entrada en lugar visible que indique si su titular ha formalizado instrucciones previas, con el fin de facilitar el conocimiento y la accesibilidad de los profesionales que le asistan. El documento puede incorporarse desde un principio a la historia clínica, pero también puede hacerse posteriormente, dejando indicado en la historia clínica que se ha elaborado dicho documento, aun cuando no se haya aportado todavía.

Podrá ser revocado en cualquier momento por parte del otorgante, a tenor de lo dispuesto en el artículo 7 del Decreto 175 / 2002, de 25 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas. Si la revocación es parcial, tendrá que expresar claramente la parte modificada y los términos en que se realiza la modificación o revocación.

### ***Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña***

El Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de Cataluña fue creado mediante el Decreto 175 / 2002<sup>125</sup>.

---

124 Entendemos que no se trata de una verdadera obligación, sino de un derecho para el otorgante y un deber para los familiares y el representante, por cuanto el otorgante, como titular del derecho a otorgar el documento conserva la facultad de disponer del documento hasta el último momento, no así los familiares y el representante bajo cuya custodia queda depositado el documento, o aceptan el encargo. Para ellos existe la obligación de entregarlo llegado el momento que haya dispuesto su autor.

125 Publicado en el Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, núm. 3665, el 27 de junio de 2002.

Tiene por finalidad facilitar el conocimiento de la existencia de documentos de voluntades anticipadas y su contenido, así como el acceso y consulta a los mismos de forma ágil, por parte de los profesionales de la salud encargados de la asistencia del paciente. El otorgante que haya inscrito el documento o su representante acreditado, puede acceder en cualquier momento al registro para revisar su contenido. Pueden inscribirse los documentos otorgados en la forma legalmente prevista mediante solicitud del otorgante. Dicha solicitud comporta la autorización para la cesión de los datos de carácter personal contenidos en el documento al cuerpo médico responsable.

El documento de voluntades anticipadas es válido aun cuando no se inscriba en el registro porque la inscripción del documento tiene carácter facultativo. Puede inscribirse, entregar una copia para adjuntarla a la historia clínica, dejar simplemente constancia de su existencia en la historia clínica o por último, dejarlo al cuidado de una o varias personas de la confianza del otorgante, quienes llegado el momento se harán cargo de trasladarlo al centro médico donde sea atendido.

Dispone el artículo 3 del citado Decreto 175 / 2002, que el procedimiento de inscripción se inicia mediante solicitud de la persona otorgante del documento.

Para inscribir los documentos otorgados ante testigos deberá aportarse al registro: el documento original, el escrito de solicitud de inscripción según instancia-modelo que se establece en el anexo I de dicho Decreto, y como documentación complementaria, copia compulsada del DNI o del pasaporte en vigor del otorgante y de los testigos. Pueden delegarse los trámites en un representante acreditado o realizarse desde cualquier centro de salud con independencia de que una copia se aporte a la historia clínica o se entregue al representante.

Para los documentos otorgados ante notario, se ha habilitado un procedimiento con todos los notarios de Cataluña, que enviarán al registro una copia auténtica junto a la solicitud de inscripción. Si el notario no lo tramita, o el

otorgante no desea que lo haga, podrá hacerlo personalmente ante el registro rellenando un formulario *ad hoc* que le será facilitado allí mismo<sup>126</sup>. Para los documentos otorgados ante notario, previa identificación del otorgante, se presentará una copia autenticada, acompañada de un escrito de solicitud de inscripción registral que no tendrá que ajustarse al modelo normalizado establecido en el Decreto, siendo suficiente con que consten los datos previstos en el artículo 70 de la Ley 30 / 1992, de 26 de noviembre, de régimen jurídico de las administraciones públicas y del procedimiento administrativo común<sup>127</sup>.

Conforme a lo dispuesto en el artículo 4 del Decreto 175 / 2002, corresponde al titular de la Dirección General de Recursos Sanitarios autorizar o denegar la inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas. La inscripción podrá denegarse mediante resolución motivada, en caso de inobservancia de las formalidades legalmente establecidas para su otorgamiento. La inscripción en el registro es automática respecto de los documentos de voluntades anticipadas otorgados notarialmente previa identificación del otorgante. Excepto este supuesto, la persona responsable del registro tiene que comprobar que el documento de voluntades anticipadas contiene la firma de los tres testigos, así como la de la persona otorgante, verificar el requisito de la mayoría de edad del otorgante y de los testigos y la autenticidad de las firmas, mediante la compulsión de los documentos de identificación aportados, de acuerdo con el artículo 3.2º de este Decreto. La inscripción en el registro determina la incorporación por parte de la Dirección General de Recursos Sanitarios del documento de voluntades anticipadas en el fichero automatizado que prevé el artículo 5 del mismo Decreto.

En semejantes términos han regulado las instrucciones previas y el funcionamiento del registro especializado el resto de las Comunidades Autónomas, si bien presentan algunas peculiaridades.

---

126 <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/htm/ca/drets/> (Consulta 28-7-2009).

127 En adelante, Ley 30 / 1992.

#### 4.2.2.- GALICIA

Siguiendo el modelo de Cataluña, Galicia publicó la Ley 3 / 2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, creando su propio documento de voluntades anticipadas en el artículo 5. Lo definía como “aquél en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad”.

Este precepto que parecía haber sido trasladado casi en su totalidad del artículo 8 de la Ley catalana, presentaba algunas diferencias, pues no preveía en el párrafo primero la posibilidad de designar a un representante en el mismo documento, si bien mencionaba esta figura en el párrafo cuarto, al igual que el artículo 8 de la Ley catalana, incluyéndolo dentro del grupo de personas obligadas a entregar el documento, que en Cataluña es al centro sanitario donde la persona sea atendida, y en Galicia, al centro sanitario donde la persona esté hospitalizada.

Este artículo fue modificado por la Ley 3 / 2005, de 7 de marzo, que lo redactó en los siguientes términos:

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

2. Tendrá que haber constancia fehaciente de que este documento está otorgado en las condiciones expuestas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de instrucciones previas deberá formalizarse mediante alguno de los procedimientos siguientes:

- a) ante notario. En este supuesto no será necesaria la presencia de testigos, y
- b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

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

4. Cuando existan instrucciones previas, la persona que las otorga, sus familiares o sus representantes harán llegar el documento que las contenga al centro sanitario donde la persona esté hospitalizada. Este documento de instrucciones previas será incorporado a la historia clínica del paciente.

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

6. A fin de garantizar la eficacia, en el ámbito de la Comunidad Autónoma, de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes, y formalizadas documentalmente, con arreglo a lo dispuesto en este artículo, se creará un Registro Autonómico de Instrucciones Previas, adscrito a la Consellería de Sanidad, que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen”.

Merecen destacarse los siguientes cambios efectuados por la Ley 3 / 2005 en el artículo 5:

- denominación: de voluntades anticipadas a instrucciones previas
- delimitación del contenido a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002
- mención expresa de su revocación por escrito en cualquier momento
- referencia a la creación de un registro autonómico de instrucciones previas
- en la primera redacción, siguiendo el modelo catalán, las voluntades anticipadas tenían que tenerse en cuenta, mientras que tras la reforma, siguiendo el modelo de la Ley básica, las instrucciones tendrán que cumplirse

### *Registro de Instrucciones Previas de Galicia*

El Registro Gallego de Instrucciones Previas sobre cuidados y tratamiento de la salud, fue creado mediante Decreto 259 / 2007, de 13 de diciembre, dando cumplimiento a lo establecido en el artículo 5.6º de la Ley 3 / 2001. Dispone en su artículo 4.2º que el documento de instrucciones previas para que sea inscribible deberá estar formalizado conforme a lo dispuesto en la Ley 3 / 2005. Para el otorgamiento ante testigos, entiende por relación patrimonial, la existencia de créditos o deudas, la pertenencia en común de bienes muebles o inmuebles, la titularidad conjunta de una entidad profesional, la explotación mercantil o industrial y en general, cualquier vínculo obligacional de naturaleza económica.

Son inscribibles<sup>128</sup> los documentos que tengan en todo o en parte el siguiente contenido: instrucciones y opciones acerca de los cuidados y el tratamiento de la salud del otorgante para cuando no pueda expresarlas personalmente y/o instrucciones sobre el destino del cuerpo y de sus órganos, una vez llegado el fallecimiento.

---

128 Art. 4 del Decreto 259 / 2007.

La inscripción es voluntaria, por lo que si el otorgante desea inscribir el documento, deberá solicitarlo aportando la documentación pertinente, en función de la forma de otorgamiento. El artículo 5 del citado Decreto de 2007 permite que la inscripción pueda ser solicitada por el otorgante o por quien acredite su representación por cualquier medio válido en derecho que deje constancia fidedigna, con los requisitos exigidos en el artículo 70 de la Ley 30 / 1992, cumplimentando el modelo que se adjunta en el anexo I del propio Decreto.

La solicitud dirigida al Registro Gallego de Instrucciones Previas podrá ser presentada, conforme a lo dispuesto en el artículo 4.2º del Decreto de 2007, tanto en los servicios centrales de la Consellería de Sanidad, como en alguna de las Delegaciones Provinciales, en las que existirá una unidad del Registro Gallego de Instrucciones Previas encargada de la recepción de las solicitudes de inscripción, de informar a las personas otorgantes de los requisitos formales y de la documentación que se debe presentar, así como de comprobar el cumplimiento de las formalidades exigidas.

Si la solicitud se presenta en un centro hospitalario del Servicio Gallego de Salud, se dará traslado de la misma para su tramitación a la unidad del Registro Gallego de Instrucciones Previas provincial que corresponda<sup>129</sup>.

El Decreto 259 / 2007, prevé expresamente el plazo de un mes para comprobar la observancia de los requisitos legales y formalidades exigidas, tras el cual se dictará resolución autorizando o denegando la inscripción, que será motivada en caso de denegación. Se prevé la admisión por silencio administrativo si en dicho plazo desde que se formalizó la solicitud no se ha notificado resolución alguna. Autorizada la inscripción en las formas descritas, se dejará constancia en la historia clínica del paciente de la existencia del documento.

Se admite la sustitución o revocación del documento por el otorgante en cualquier momento, exigiendo el cumplimiento de los mismos requisitos legales

---

129 Art. 4.3º del Decreto 259 / 2007.



establecidos para su otorgamiento e inscripción, dejando constancia escrita de la voluntad del otorgante y de la realidad y autenticidad de su declaración, por cualquier medio admitido en derecho. La revocación será comunicará al Registro Gallego de Instrucciones Previas.

El Decreto 259 / 2007 dispone que el esfuerzo para desarrollar la autonomía del paciente y el respeto a sus deseos resultará inútil si el médico responsable de la asistencia sanitaria en el momento en que las instrucciones previas deban ser aplicadas no conoce la existencia y contenido de aquéllas y contempla el registro como un instrumento que facilita ese conocimiento a los profesionales sanitarios, aunque la inscripción no sea necesaria para la validez del documento en sí.

#### 4.2.3.- EXTREMADURA

La Ley 10 / 2001, de 28 de junio, de Salud, de Extremadura, anterior también a la Ley básica, hablaba en su artículo 11.5º de expresión anticipada de voluntades, en términos semejantes a las legislaciones catalana y gallega, admitiendo la posibilidad de designar un representante en este documento dirigido al médico responsable. Si el otorgamiento se hacía ante tres testigos ninguno de éstos podría tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculado por relación patrimonial alguna con el otorgante.

El artículo 11 fue modificado por la Ley 3 / 2005, de 8 de julio de 2005, de información sanitaria y autonomía del paciente, que dedica el capítulo II del título IV (Derecho a la autonomía del paciente), a la Expresión anticipada de voluntades, artículos 17 a 22<sup>130</sup>.

---

130 Art. 17 La expresión anticipada de voluntades.

1. La expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, dirigido al médico responsable de su asistencia, en el cual expresa las instrucciones sobre sus objetivos vitales, valores personales y las actuaciones médicas que deberán ser respetados cuando se

---

encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad.

La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento.

Las instrucciones sobre las actuaciones médicas pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente puede sufrir en el futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

2. En la expresión anticipada de voluntades, la persona interesada puede también designar un representante que será interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario.

3. Debe existir constancia fehaciente de que el documento se ha otorgado en las condiciones expuestas en los apartados anteriores. A estos efectos, la expresión anticipada de voluntades debe formalizarse por escrito y mediante alguno de los siguientes procedimientos:

a) ante notario.

b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni estar vinculados por relación matrimonial, de hecho o patrimonial con el otorgante.

4. Asimismo, en el documento de expresión anticipada de voluntades podrá hacerse constar la decisión respecto a la donación total o parcial de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

5. El documento deberá ser presentado por el interesado, su representante legal o familiares en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura previsto en el artículo 22 de esta Ley, o entregado al centro sanitario donde la persona sea atendida o al médico responsable de su asistencia, que procederán a realizar las actuaciones necesarias para su remisión al citado Registro. Este documento debe incorporarse a la historia clínica del paciente. El interesado, su representante legal, o los familiares en su caso, obtendrán la correspondiente certificación acreditativa de su inscripción en el Registro”.

Artículo 18. Documento de expresión anticipada de voluntades.

“1. El documento de expresión anticipada de voluntades deberá recoger, al menos, los siguientes datos:

- a. nombre y apellidos del interesado
- b. DNI, pasaporte o permiso de conducir
- c. domicilio
- d. en su caso, designación del representante indicando su nombre, apellidos, DNI y firma

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

2. 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”.

Artículo 19. Modificación, sustitución y revocación de la expresión anticipada de voluntades.

“1. El documento de expresión anticipada de voluntades puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la persona otorgante, siempre que concurren los mismos requisitos exigidos para el otorgamiento expresados en el artículo anterior.

2. En estos casos, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado correctamente, quedando los anteriores automáticamente revocados”.

Artículo 20. Obligaciones de los profesionales sanitarios.

“1. Los profesionales sanitarios, especialmente el médico responsable del paciente, tienen las siguientes obligaciones en materia de expresión anticipada de voluntades:

1. aceptar los documentos que recojan la expresión anticipada de voluntades
2. entregarlos al departamento competente dentro del centro sanitario para su remisión al Registro de Expresión Anticipada de Voluntades
3. incorporarlos a la historia clínica
4. si el documento no consta en la historia clínica, verificar su existencia en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas
5. respetar lo dispuesto en el documento, con los límites establecidos en el artículo siguiente
6. razonar, por escrito, en la historia clínica, la decisión final que adopte
7. informar a los pacientes del carácter y finalidad del documento de expresión anticipada de voluntades y ayudar en la redacción e interpretación del mismo, evitando toda coacción
8. aconsejar a los pacientes la actualización del contenido del documento, cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no haya previsto

2. En caso de que en el cumplimiento del documento de expresión anticipada de voluntades surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración

Esta modificación ha sido sustancial en varios aspectos. Su contenido podrá comprender además de las instrucciones relativas a los cuidados de la salud: objetivos vitales, valores personales y otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

Respecto de las manifestaciones que pudiera contener el documento acerca de las donaciones de órganos, no se requerirá autorización para su extracción o utilización de los órganos donados.

Se han ampliado los requisitos para ser testigo cuando se opte por esta forma de otorgamiento, disponiendo el artículo 17.3º de la Ley 3 / 2005, que las instrucciones previas deben formalizarse por escrito:

---

sanitaria establecerá los recursos suficientes para atender la expresión anticipada de voluntades del paciente”.

Artículo 21. Eficacia del documento de expresión anticipada de voluntades.

“1. Mientras la persona conserve su capacidad, la posibilidad de expresarse y actuar libremente, conforme a lo dispuesto en el artículo 17.1º de esta ley, su voluntad, expresada por escrito, prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades.

2. No se tendrán en cuenta las instrucciones que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, o no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho previsto por el interesado en el documento. En estos casos, quedará constancia razonada de la circunstancia que concurra en la historia clínica del paciente.

3. No tendrán eficacia alguna las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades si el interesado emite un consentimiento informado que contradiga, exceptúa o matiza las citadas instrucciones en una determinada actuación sanitaria, prevaleciendo lo manifestado en el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad”.

Artículo 22. Registro de Expresión Anticipada de Voluntades.

“Se crea el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad Autónoma de Extremadura, que se registrará por las normas que reglamentariamente se establezcan, entrando en funcionamiento cuando éstas determinen”.

a) ante notario, o

b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, “de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación matrimonial, de hecho o patrimonial con el otorgante”.

En relación con el otorgamiento de este documento ante notario no se hace mención del requisito o de la exclusión de los testigos a diferencia de otras Comunidades Autónomas que expresamente lo consideran “no necesario”.

En el artículo 20.8º de la Ley 3 / 2005, dentro de las obligaciones de los profesionales sanitarios respecto de los pacientes y la declaración de voluntades anticipadas se establece la obligación de aconsejarles la actualización del contenido del documento cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no hubiera previsto, pero no la obligación de informar a los pacientes de cuyo documento quede constancia en la historia clínica, acerca de dichos avances en el tratamiento de la enfermedad ya padecida o en relación con aquellas circunstancias a las que se haya hecho referencia en el documento y respecto de las cuales el paciente haya tomado cualquier determinación atendiendo al estado de la ciencia en el momento de otorgarlo.

Contempla la posibilidad de modificar y revocar el documento exigiendo para ello las formalidades legales de su otorgamiento, en el artículo 19 de la Ley 3 / 2005, y en el artículo 11 del Decreto 311 / 2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado registro. En estos casos se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado correctamente, quedando los anteriores automáticamente revocados.

Se concede un valor preeminente sobre el documento a la voluntad expresada por escrito mientras la persona conserve su capacidad de expresarse libremente, e incluso en el párrafo 3º del artículo 21 admite la revocación verbal de

las instrucciones previas mediante la emisión de manifestaciones posteriores en consentimiento informado, cuando éstas contraríen, exceptúen o maticen las anteriores. Estas ulteriores manifestaciones prevalecen sobre el documento de instrucciones previas cuando en el transcurso del proceso sanitario pierda la posibilidad de expresar su voluntad.

Según la Guía informativa publicada por la Consejería de Sanidad y Dependencia, el consentimiento manifestado lo es para un proceso concreto, debiendo utilizar los cauces previstos para su modificación, derogación o sustitución. Deberá constar su naturaleza modificativa, sustitutiva o revocatoria, según la voluntad del autor, expresando con toda claridad qué parte del documento permanece vigente, qué parte queda sin efectos y, en su caso, cuál es la redacción de la parte que se incorpora, esto es, la intención del otorgante de sustituir dicho documento, estableciendo las nuevas voluntades anticipadas o bien, la voluntad de revocar parcial o íntegramente y por tanto, de privar de efectos la totalidad o parte del documento anterior.

En cualquier caso, la inscripción de un documento de expresión anticipada de voluntades otorgado válidamente con fecha posterior a otro ya inscrito del mismo interesado implica la revocación automática del anterior y su sustitución por el nuevo, a menos que el otorgante manifieste en el mismo su voluntad de que el documento anteriormente emitido subsista en todo o en parte, siempre que el contenido que se mantenga vigente no se contradiga o sea incompatible con el contenido del nuevo documento.

### ***Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de Extremadura***

Se crea por lo dispuesto en el artículo 22 de la Ley 3 / 2005, mediante el Decreto 311 / 2007, de 15 de octubre, y está adscrito a la Consejería de Sanidad y Dependencia.

La inscripción en el registro se hará mediante solicitud que deberá ir acompañada de copia auténtica de un documento acreditativo de la identidad del otorgante y en su caso, de la identificación del representante y documento que acredite dicha representación.

El documento de expresión anticipada de voluntades puede ser presentado<sup>131</sup> por el interesado, sus representantes legales o familiares en el propio registro o bien entregado en el centro sanitario donde la persona sea atendida en cuyo caso el médico responsable de su asistencia procederá a realizar las actuaciones necesarias para su remisión al citado registro en el plazo de cinco días<sup>132</sup>.

El procedimiento de inscripción se iniciará mediante solicitud del otorgante, su representante legal o familiares que actúen en su representación, acompañada de los documentos pertinentes.

Tendrán acceso al registro por disposición del artículo 14 del Decreto 311 / 2007 y podrán obtener una copia de los documentos contenidos en él: el otorgante, el representante que conste en el mismo y en su caso su representante legal, y los profesionales sanitarios que le presten asistencia médica.

Si las voluntades anticipadas han sido otorgadas ante testigos, además de los documentos identificadores de las partes que han intervenido en el acto, se requiere: declaración responsable firmada por cada uno de los testigos de tener plena capacidad de obrar y en su caso, en dos como mínimo, de no tener relación

---

131 *A sensu contrario* nos remitimos a lo explicado respecto del carácter obligatorio de entregar el documento para el otorgante. En este caso, consideramos que la potestad que se ha hecho extensiva para los familiares y los representantes legales debería haberse contemplado como una obligación. En cualquier caso, aun cuando la Ley no lo reconozca expresamente, se trata de una obligación, cuando el documento haya sido depositado en su custodia. La potestad de entregarlo únicamente debe ser entendida como legitimación para ello.

132 Artículo 7 del Decreto 311 / 2007.

de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación matrimonial, de hecho o patrimonial con el otorgante.

Si el documento se formuló ante notario, será suficiente con aportar copia autorizada del mismo.

Recibida la solicitud en el registro, ya sea directamente, ya a través del centro sanitario, o del Registro General de la Consejería competente en materia de sanidad, será tramitada y se elevará a la Secretaría General de la Consejería competente en materia de sanidad una propuesta de resolución favorable o desfavorable, para la inscripción del mismo, quien deberá resolver en el plazo de diez días. La solicitud sólo podrá ser desestimada mediante resolución motivada, en caso de inobservancia de las formalidades legalmente establecidas para el otorgamiento del documento. Si en dicho plazo no se dictase y notificase resolución expresa, se entenderá estimada la solicitud.

El documento permanecerá bajo la custodia del registro hasta transcurridos quince años desde el fallecimiento del otorgante, pero los documentos sustituidos o revocados por otros serán inmediatamente destruidos.

Sólo se reconocerá como válido el documento que esté debidamente inscrito en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura<sup>133</sup>.

#### 4.2.4.- CANTABRIA

Le sigue Cantabria con la Ley 6 / 2001, de 20 de noviembre, modificada por la Ley 7 / 2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria en cuyo artículo 34 regula la expresión de la voluntad con carácter previo<sup>134</sup>.

---

133 Artículo 18.2º de la Ley 3/2005.



En la Guía informativa de voluntades previas editada por el gobierno de Cantabria a través de la Dirección General de Ordenación, Inspección y Atención Sanitaria, se define el documento de voluntades previas como “aquél en el que una persona manifiesta de forma anticipada sus deseos respecto a ciertas intervenciones o actuaciones médicas, para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el médico o el equipo sanitario que le atienda, cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitada de manifestar personalmente su voluntad y esa situación no va a ser transitoria, sino que previsiblemente va a ser definitiva”<sup>135</sup>.

---

134 Artículo 34. La expresión de la voluntad con carácter previo.

“1. El usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente.

2. Esta voluntad deberá otorgarse por escrito, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

a) ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación patrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

3. La Consejería competente en materia de sanidad establecerá un documento tipo a disposición de los usuarios, que incluirá la posibilidad de establecer el rechazo de los procedimientos de soporte vital, la petición de sedación y/o analgesia en los casos terminales, rechazar tratamientos que prolonguen temporal y artificialmente su vida, así como la constancia escrita de las personas en las que el usuario delega su representación.

4. El documento de voluntades se incorporará a la historia clínica del paciente.

5. Las declaraciones de voluntad expresadas con carácter previo serán vinculantes una vez inscritas en el Registro de voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, que se regulará reglamentariamente.

6. No se podrán tener en cuenta las voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto haya previsto a la hora de emitir las. En estos casos se ha de hacer la correspondiente anotación razonada en la historia clínica del paciente”.

135 Sobre esta limitación de las instrucciones previas a las situaciones irreversibles se profundizará más adelante.

Pese a establecer el derecho del usuario del sistema autonómico de salud al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, deja de manifiesto que no se trata de un derecho absoluto, sino que está condicionado por su adecuación al ordenamiento jurídico y a la buena práctica clínica. No delimita ni especifica la materia sobre la que debe tratar el documento, si bien en el párrafo 3º del artículo 34 prevé la redacción de un documento-tipo que incluirá la posibilidad de establecer el rechazo de los procedimientos de soporte vital, la petición de sedación y/o analgesia en los casos terminales, el rechazo de tratamientos que prolonguen temporal y artificialmente la vida y la designación de uno o varios representantes.

Admite dos formas de otorgamiento:

a) ante notario y

b) ante tres testigos, mayores de edad con plena capacidad de obrar como lo han venido haciendo las legislaciones autonómicas anteriores. Al menos dos de los tres testigos no deberán tener relación laboral o de servicio con el otorgante, además de las de parentesco hasta el segundo grado, relación matrimonial o análoga afectividad y patrimonial.

La Guía informativa de las Voluntades Previas elaborada por el gobierno de Cantabria, expone que la misión de los testigos es únicamente dar fe de que el otorgante manifiesta su deseo de manera responsable, voluntaria y libre, estando capacitado para ello y conociendo la trascendencia de su decisión. Señala que ser testigo no implica responsabilidades posteriores, a diferencia de lo que sucede en el caso del representante.

El representante es el encargado de interpretar los valores personales y las instrucciones del otorgante cuando éste no pueda expresarlas por sí mismo, por lo que se recomienda que sea una persona cercana, que conozca bien sus deseos y mejor aún –dice expresamente- si la firma del documento la hacen tras una deliberación y reflexión conjunta. El representante debe actuar siguiendo el

criterio e instrucciones expresados en el documento, no pudiendo contradecirlo ni oponerse a su contenido.

Las declaraciones de voluntad expresadas con carácter previo por las cuales se revoquen otras anteriores serán vinculantes una vez inscritas en el Registro de Voluntades Previas de Cantabria, debiendo seguirse el mismo procedimiento que el establecido para la primera inscripción.

### *Registro de Expresión de Voluntades con carácter previo en Cantabria*

Son de aplicación el Decreto 139 / 2004, de 5 de diciembre, publicado en el Boletín Oficial de Cantabria el 27 de diciembre de 2004 por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria, en virtud del cual se inscribirán previa solicitud y de manera voluntaria los documentos de voluntades expresadas con carácter previo, cualquiera que sea su forma de otorgamiento; la Orden 27 / 2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo; y la Orden 28 / 2005, de 16 de diciembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal de Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

El procedimiento de inscripción comienza mediante solicitud del otorgante. Si se ha formalizado ante testigos deberá quedar constancia además de los documentos de identificación la declaración responsable de dos de ellos en la que manifiesten no tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

Corresponde al Director General competente en materia de ordenación sanitaria autorizar o denegar la inscripción en el registro.

La inscripción en el Registro de Voluntades Previas de Cantabria, conforme a lo dispuesto en el Decreto 139 / 2004, de 5 de diciembre, se hará mediante

solicitud del otorgante. La inscripción en el registro de los documentos de voluntades expresadas con carácter previo otorgados notarialmente, se practicará de forma automática previa identificación del otorgante.

El registro transmitirá el contenido del documento únicamente al médico o equipo que le preste asistencia sanitaria en el momento en que por su situación no le sea posible expresar su voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes.

El acceso al registro podrá hacerse en todo momento por el otorgante y su representante legal<sup>136</sup>. El personal sanitario que atienda al paciente cuando no pueda manifestar su voluntad tendrá acceso al registro vía telemática.

En la Guía oficial informativa se advierte que las instrucciones contenidas en el documento no podrán aplicarse si en el momento de hacerlo se comprueba que son contrarias al ordenamiento jurídico vigente o a la buena práctica clínica, o no se corresponden con la situación clínica prevista o los supuestos de hecho que el interesado haya manifestado a la hora de firmarlas.

Se dice también que las voluntades previas son una expresión de la autonomía del paciente y deben ser consideradas como una ayuda en el proceso de prestación de la asistencia sanitaria, pero se aplicarán dentro de los límites establecidos.

Se reconoce el derecho a la objeción de conciencia para no realizar lo dispuesto en el documento al personal sanitario.

---

<sup>136</sup> En este sentido, nos remitimos a lo expuesto en la Comunidad Autónoma de Extremadura, respecto del representante legal.

#### 4.2.5.- MADRID

La Comunidad Autónoma de Madrid también reguló las instrucciones previas con anterioridad a la Ley básica de 14 de noviembre de 2002 en la Ley 12 / 2001, de 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria<sup>137</sup>, separándose de la denominación ideada por la legislación catalana, pero cuyo artículo 28, hoy derogado, seguía la línea del Convenio de Oviedo respecto al valor que ha de otorgarse a la voluntad prospectiva: tenerse en cuenta. Posteriormente publicó la Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, por la que se regula el derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario<sup>138</sup> y se crea el registro correspondiente.

---

137 BOCM núm. 306, de 26 de diciembre de 2001.

138 Artículo 2. Documento de instrucciones previas.

“Por el documento de instrucciones previas, una persona 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 expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

Artículo 4. Requisitos de capacidad.

Para otorgar el documento de instrucciones previas se requiere el cumplimiento de los siguientes requisitos:

ser mayor de edad y no haber sido incapacitado judicialmente manifestar libremente la correspondiente declaración de voluntad”.

Artículo 5. Requisitos para la formalización del documento.

“1. Las instrucciones previas deberán constar siempre por escrito, de manera que exista seguridad sobre el contenido del documento, debiendo figurar en el mismo la identificación del autor, su firma, fecha y lugar de otorgamiento.

2. Podrá otorgarse mediante cualquiera de los siguientes procedimientos:

a) ante notario, en cuyo supuesto no será necesaria la presencia de testigos

b) ante el personal al Servicio de la Administración, en las condiciones que se determinen mediante Orden del Consejero de Sanidad y Consumo. Desde la Consejería de Sanidad y Consumo, en la forma que reglamentariamente se determine, se garantizarán mecanismos de formalización en todas las áreas sanitarias.

c) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante. Para su inscripción en el registro de instrucciones previas, a que se refiere

---

el artículo 12 de la presente Ley, será necesaria la comprobación de los requisitos establecidos por el funcionario correspondiente.

Artículo 6. Contenido del documento.

“1. La manifestación anticipada de los deseos puede referirse a los cuidados y al tratamiento de la salud o, una vez llegado el fallecimiento, al destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas. En todo caso, en el supuesto de situaciones críticas vitales e irreversibles respecto a la vida, podrá incorporar declaraciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios.

2. Las instrucciones sobre el tratamiento pueden incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas que se deseen recibir, aquellas que no se deseen recibir u otras cuestiones relacionadas con el final de la vida, siempre que sean conformes con la “lex artis”.

3. En lo que se refiere al destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de los mismos, con finalidad terapéutica, docente o de investigación, no requiriéndose autorización en estos casos para la extracción o la utilización de los órganos o piezas anatómicas donados.

4. En el documento de instrucciones previas los pacientes podrán manifestar anticipadamente su voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal. En este caso, el declarante podrá designar una o varias personas a las que el médico deba informar.

5. En el documento de instrucciones previas, los pacientes pueden manifestar anticipadamente su voluntad de estar acompañados en la intimidad en los momentos cercanos al *exitus*, y a que los acompañantes reciban el trato apropiado a las circunstancias”.

Artículo 7. Modificación, sustitución y revocación de las instrucciones previas.

“1. El documento de instrucciones previas podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por el otorgante, dejando constancia por escrito, siempre que conserve la capacidad de acuerdo con lo establecido en el artículo 4 de esta Ley y mediante los procedimientos previstos en el artículo 5.2º de la misma.

2. En todo caso, mientras la persona otorgante conserve su capacidad, de conformidad con lo previsto en el artículo 4 de la presente Ley y pueda manifestar libremente su voluntad, ésta prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento”.

Artículo 10. Designación de representantes.

“1. El otorgante del documento podrá designar uno o varios representantes por el orden y en la forma que estime conveniente para que, llegado el caso, sirvan como interlocutores suyos con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Podrán nombrarse los representantes en el mismo documento de instrucciones previas o en otro documento independiente. En este último caso, deberá cumplir con los mismos requisitos exigidos en el artículo 5 de la presente Ley para la formalización del documento de instrucciones previas.

Esta ley que se compone de 12 artículos, dedica el último a la creación del registro de instrucciones previas.

Convierte a la Administración sanitaria en garante de que se cumpla la voluntad del paciente expresada en el documento y admite expresamente el ejercicio de la objeción de conciencia a los profesionales sanitarios con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas.

Podrá otorgarlo cualquier persona mayor de edad, (en la Guía editada por la Consejería de Sanidad se dice explícitamente que son dieciocho años), no incapacitada judicialmente (en la citada Guía se equipara a la capacidad que se exige para testar), siempre que lo haga por escrito:

- a) ante notario, especialmente cuando el otorgante no pueda desplazarse, ya que en tal caso el notario acudirá al domicilio;
- b) ante tres testigos o
- c) ante el funcionario competente (para este tercer supuesto se ha elaborado un modelo oficial necesario).

Es la primera Comunidad Autónoma que reconoce la posibilidad de otorgar instrucciones previas ante un funcionario competente para ello, creando así una tercera forma de otorgamiento.

Se admite la modificación y revocación en cualquier momento por escrito en la misma forma requerida para su otorgamiento, si bien admite también una

---

3. Para ser designado representante se requerirá que se trate de personas mayores de edad con plena capacidad de obrar.

4. No podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, el funcionario encargado del registro de instrucciones previas, los testigos ante los que se formalice el documento y los profesionales que presten servicio en la institución sanitaria donde hayan de aplicarse las instrucciones previas”.

forma verbal de revocación en el artículo 7.2º cuando dice que mientras el otorgante conserve su capacidad ésta prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento.

El artículo 6 regula el contenido del documento que puede referirse a los cuidados y tratamiento de la salud o al destino del cuerpo o de sus órganos, llegado el fallecimiento. Podrán indicarse los tratamientos que rechaza y los que desea recibir en determinadas circunstancias y otras manifestaciones relacionadas con el final de la vida. En la exposición de motivos se aclara que el artículo 6 de esta ley define sólo parcialmente el contenido del documento, “sin perjuicio de que corresponda al otorgante determinar el alcance de sus deseos”.

Las únicas limitaciones a la voluntad son las contenidas en el artículo 11 que implican su adecuación al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* y al supuesto de hecho previsto en las mismas. Tampoco serán aplicables las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante haya manifestado querer recibir cuando resulten contraindicadas para su patología.

Podrán nombrarse uno o más representantes dentro o fuera del documento en la forma y por el orden que estime conveniente. No hace referencia a su actuación en caso de que el otorgante omita esta circunstancia.

Se establece el deber de guardar secreto a todo el personal que acceda a los datos por razón de su función.

### ***Registro de instrucciones previas de Madrid***

Se crea el registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid en el artículo 12 de la Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, bajo la modalidad de inscripción declarativa, quedando adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo para la custodia, conservación y accesibilidad de los documentos emitidos en el ámbito



territorial de la Comunidad de Madrid. Se trata de un registro único, centralizado, sin delegaciones.

Posteriormente se aprobó el Decreto 101 / 2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y la Orden 2191 / 2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101, de 16 de noviembre, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución, establece que la inscripción posterior prevalece sobre la anterior dejándola sin efecto. Así también, la Orden 645 / 2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración.

Cuando existan dudas sobre la capacidad del otorgante el funcionario podrá exigir un certificado médico acreditativo de la capacidad para otorgar Instrucciones Previas, expedido por un facultativo de Atención Primaria<sup>139</sup>

En virtud de la condición de inscripción declarativa, si el otorgante con instrucciones previas inscritas optara por no inscribir el documento posterior, éste no deberá ofrecer dudas sobre su autenticidad y la manifestación de la voluntad del interesado.

Del acceso al registro de instrucciones previas por parte del médico encargado de la asistencia o de la persona del equipo sanitario en quien delegue por escrito, se dejará constancia en la historia clínica. Tendrá lugar siempre que el paciente se encuentre incapacitado legalmente o de hecho y no pueda expresar su voluntad. Podrán también acceder al registro el otorgante y el designado en el documento como representante y los testigos en todo momento, a los efectos previstos en la Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos

---

139 Artículos 2 y 3 de la Orden 645 / 2007.

de Carácter Personal, y un tercero portador de un poder bastante dado por el otorgante que contenga un mandato para inscribir las instrucciones o llevar a cabo una modificación, sustitución o revocación respecto de lo previamente inscrito.

Se garantiza la eficacia de las instrucciones previas registradas en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, dentro de la misma. No obstante, pueden entregarse personalmente al facultativo que haya de atenderle.

#### 4.2.6.- ARAGÓN

La Ley 6 / 2002, de 15 de abril, de Salud, de la Comunidad Autónoma de Aragón regula el documento de instrucciones previas en su artículo 15<sup>140</sup> en el que

---

140 Artículo 15. Las voluntades anticipadas.

“1. Se entiende por voluntades anticipadas el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad.

2. Debe existir constancia fehaciente de que el documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas se formalizará mediante uno de los siguientes procedimientos:

a) ante notario

b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos, como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se tendrán en cuenta aquellas voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada correspondiente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las otorgó, sus familiares, allegados o su representante legal deben entregar el documento al centro sanitario donde el paciente sea atendido. Este documento deberá incorporarse a la historia clínica.

siguiendo el modelo catalán, se definen las voluntades anticipadas como manifestación de los deseos del paciente mayor de edad y con capacidad legal suficiente, expresados con anterioridad en el caso de no encontrarse en situación de comunicar su voluntad en el momento de recibir la atención sanitaria de acuerdo con unos criterios formales y materiales determinados. Las voluntades anticipadas deberán tenerse en cuenta, pero no obligan al facultativo. Tras la promulgación de la Ley 41 / 2002, la Comunidad de Aragón, desarrolló el contenido del artículo 15 de la Ley 6 / 2002, mediante el Decreto 100 / 2003, de 6 de mayo, que dedica el capítulo I de su reglamento a las voluntades anticipadas, en el que se recoge el concepto, capacidad de otorgamiento, formalización, revocación y las funciones de las comisiones de valoración.

El documento deberá ir dirigido al médico responsable y podrá incluir la declaración de voluntad sobre donaciones de órganos y destino del cuerpo tras el fallecimiento y designar un representante, interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que le sustituya.

En el Decreto de 2003 se preveía su otorgamiento:

a) ante notario o

b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo, no podían tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados con el otorgante por relación patrimonial.

Tras la publicación de la Ley 8 / 2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6 / 2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su artículo único,

---

5. Cada centro hospitalario deberá contar con una comisión encargada de valorar el contenido de dichas voluntades.

6. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud. Reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo, al que únicamente tendrán derecho las personas interesadas y el centro sanitario donde el paciente sea atendido”.

se modifica el apartado 2 b) del artículo 15 que queda redactado del siguiente modo:

“b) Ante dos testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, uno no puede tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculado por relación patrimonial con el otorgante”.

Por lo tanto, las formas de otorgamiento en la Comunidad Autónoma de Aragón son dos: ante notario y ante dos testigos. No se contempla el otorgamiento ante el funcionario competente del registro.

El documento deberá entregarse en el Registro de Voluntades Anticipadas o en el centro donde sea atendido, que a su vez, lo remitirá al registro y quedará constancia en la historia clínica. Recae sobre el otorgante la obligación de entregar el documento al médico responsable de no haberlo inscrito.

Podrán revocarse en cualquier momento con las formalidades de su otorgamiento y se comunicará este hecho al registro para su anotación.

Constituía una novedad respecto del resto de legislaciones autonómicas la creación de Comisiones de Valoración en los centros asistenciales de Aragón, encargadas de valorar los documentos de voluntades anticipadas de que tuvieran conocimiento, ya sea porque se presentaran en el centro, ya porque fueran remitidos por el registro de voluntades anticipadas. Formadas por tres o más miembros, de los cuales al menos uno con formación acreditada en Bioética Clínica y otro licenciado en Derecho o titulado superior con conocimientos acreditados de legislación sanitaria; nombrados por el Director del centro sanitario de entre el personal del mismo, con la posibilidad de nombrar miembros de entre el personal ajeno al centro.

Cuando la Comisión estimara que el contenido de un documento contenía instrucciones que pudieran suponer una vulneración de la legislación vigente, de

la ética médica, de la buena práctica clínica o que no se correspondiera exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitir las, la comisión tomaría el acuerdo de que no fuera tenida en cuenta, debiendo hacerse anotación razonada de ello en la historia clínica del paciente. Asesoraría a los profesionales sanitarios del centro sobre las actuaciones a seguir ante un documento de voluntades anticipadas. En su funcionamiento, estas comisiones se regirían por lo dispuesto para los órganos colegiados en la Ley 30 / 1992, y por el Decreto Legislativo 2 / 2001, de 3 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Sin embargo, estas Comisiones han sido suprimidas por la Ley 8 / 2009 que elimina el apartado 5 del artículo 15 de la Ley 6 / 2002, según el cual cada centro hospitalario debería contar con una Comisión encargada de valorar el contenido de las voluntades anticipadas, y modifica el apartado 6 que pasa a ser el 5 y a tener la siguiente redacción:

“5. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas que dependerá del Departamento competente en materia de Salud. Reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en él.

El Registro guardará la debida coordinación con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, con el fin de asegurar la eficacia de las instrucciones manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la presente Ley en todo el territorio del Estado”.

### ***Registro de Voluntades Anticipadas de Aragón***

El Registro de Voluntades Anticipadas de Aragón está regulado por el Decreto 100 / 2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas en su capítulo II.

Los documentos de voluntades anticipadas se inscribirán a petición del otorgante. Se admite su solicitud en la instancia modelo que figura en el anexo I del reglamento o en otro escrito solicitando la inscripción en el registro. Se presentará por el otorgante, familiares, allegados o representante legal en el supuesto de que se hubiera emitido siguiendo el procedimiento establecido en el artículo 3.b) del reglamento, acompañado del documento original de voluntades anticipadas y fotocopia del DNI o pasaporte de los sujetos intervinientes, así como la declaración de los testigos de no encontrarse incurso en ninguna de las prohibiciones legales.

Presentada la solicitud de inscripción, el responsable del registro deberá comprobar el cumplimiento de los requisitos de legalidad para el otorgamiento o inscripción, pudiendo realizar las actuaciones que estime oportunas. Si en el plazo de tres meses no se ha dictado resolución denegatoria se considerará acordada la inscripción.

En el caso de documentos formalizados ante notario, se procederá a la previa comprobación de los requisitos legales de otorgamiento e inscripción.

Para la revocación total o parcial del documento se exigen las mismas formalidades que para su otorgamiento. La revocación pura y simple que deje sin efecto el documento de voluntades anticipadas se inscribirá en el registro.

Tiene acceso al registro en cualquier momento el otorgante o su representante legal para revisar el contenido del documento. Cuando el paciente no pueda manifestar su voluntad, el médico que le preste asistencia deberá solicitar información al registro para conocer si existe inscripción de documento de voluntades anticipadas otorgado por el paciente y conocer su contenido, independientemente de que en la historia clínica figure o no una copia del mismo. Este acceso se hará por medios telemáticos que garanticen la confidencialidad de los datos y la identificación de la persona que solicita la información, así como de la información suministrada, quedando constancia de la misma.

#### 4.2.7.- LA RIOJA

El documento de instrucciones previas se encontraba regulado en un primer momento por la Ley 2 / 2002, de 17 de abril, de Salud, de la Comunidad Autónoma de La Rioja, que dedicaba el artículo 6.5º a la declaración de voluntad anticipada, todo ello con anterioridad a la promulgación de la Ley 41 / 2002. Posteriormente la Ley 2 / 2002, de 17 de abril, fue modificada por la Ley 9 / 2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad<sup>141</sup>.

Esta ley señala en su exposición de motivos, la necesidad de que el ejercicio de este derecho se haga con las debidas garantías, impidiendo que personas ajenas puedan decidir por otro<sup>142</sup> y que las personas designadas decidan en contra de la voluntad manifestada como propia. Afirma que el documento otorgado difícilmente contendrá un catálogo tasado de equivalencias entre circunstancias personales y prácticas médicas. Así, en el artículo 8 considera que ningún

---

141 Quedando el artículo 6.5º de la ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, redactado de la siguiente manera, según consta en la Disposición Final Primera de la ley 9/2005, de 30 de septiembre:

“5. Documento de instrucciones previas.

El usuario tiene derecho a manifestar por escrito su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, para que ésta se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente. Igualmente, podrá manifestar por escrito su voluntad sobre el destino del propio cuerpo o de los órganos del mismo, una vez producido el fallecimiento.

Este derecho se ejercerá con los requisitos, límites y en la forma que se determine en su normativa específica”.

142 En el artículo 3. Documento de instrucciones previas: concepto y carácter, se establece en el párrafo segundo que “El documento de instrucciones previas supone la culminación de un proceso de planificación, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos, sobre todo los relativos al final de su vida, a su representante y seres queridos. El documento válidamente emitido es un instrumento que podrá utilizarse en la toma de decisiones clínicas”.

otorgante puede prever anticipadamente todas sus contingencias futuras, por lo que el documento de instrucciones previas se deberá interpretar en el contexto clínico real del caso. Si no hubiera acuerdo entre el o los representantes y el personal sanitario, se podrá solicitar la mediación de un comité de ética, teniendo en cuenta que el artículo 5.1º, D) párrafo segundo establece que de no conocer el representante la que hubiera sido la voluntad del otorgante, deberá orientar su actuación a hacer valer todo cuanto contribuya a los mejores intereses del otorgante.

Para la validez de los documentos debe acreditarse su vigencia y otorgamiento de conformidad con la normativa aplicable al otorgante, con ello se pretende evitar las dudas sobre la validez de documentos no inscritos en el Registro Nacional<sup>143</sup>. La Disposición adicional segunda de la Ley riojana establece con claridad los criterios a seguir cuando en su Comunidad Autónoma deban aplicarse otros documentos otorgados fuera de su territorio. Dispone que será de aplicación la legislación que le corresponda al otorgante, esto es, sigue el criterio de la ley personal establecido en el artículo 9 del Código civil.

La concepción del documento de instrucciones previas conforme a lo previsto en esta Ley, es incompatible con la anterior contenida en el artículo 6.5º de la Ley 2 /2002, donde sólo se permitía otorgar el documento ante notario con la presencia de tres testigos mayores de edad y la inscripción tenía carácter constitutivo. Tras la reforma, se ha suprimido este doble requisito en el otorgamiento ante notario y la inscripción tiene carácter declarativo. No se recogía la figura del representante, mientras que en la nueva Ley se prevé la designación de uno o varios, que podrán renunciar a su nombramiento en cualquier momento<sup>144</sup>, ni la posibilidad de disponer del propio cuerpo o los órganos del

---

143 Disposición adicional segunda. Validez de otros documentos.

“A falta de inscripción en el Registro Nacional correspondiente, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de La Rioja tendrán validez los documentos de instrucciones previas emitidos fuera de su territorio siempre que quede acreditada su vigencia y que se han otorgado de conformidad con las normas que le sean de aplicación al otorgante. En todo caso, la carga de la prueba recaerá sobre quien haga valer el documento”.

144 Artículo 9.2º.



mismo, extremos que han sido contemplados en la Ley básica 41 / 2002, por lo que han sido recogidos también en la nueva ley<sup>145</sup>.

---

145 Artículo 5. Contenido y límites.

El contenido de instrucciones previas podrá contener las siguientes previsiones:

A) La expresión de objetivos vitales, calidad de vida y expectativas personales, así como las opciones personales en cuanto a valores éticos, morales, culturales, sociales, filosóficos o religiosos.

B) Las situaciones del declarante relativas a su estado de salud en las que habrá de recurrirse a las instrucciones otorgadas, ya se trate de una enfermedad o lesión que el otorgante padece, ya se trate de las que relacionadas de forma concreta pudiera padecer en el futuro.

C) Los cuidados o el tratamiento a los que quiere o no quiere someterse en los casos anteriormente expresados, de entre los que con carácter enunciativo se señalan los siguientes:

Que se agoten los tratamientos indicados sobre sus dolencias, siempre que no sean desproporcionados en su aplicación o en relación a su previsible resultado.

Su voluntad contraria a recibir tratamiento de soporte vital; o interrumpir el ya iniciado, cuando éste sea inefectivo para la satisfacción de determinados valores o para mantener una adecuada calidad de vida.

Su voluntad contraria a que se prolongue temporal y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante.

Su deseo de que se utilicen los procedimientos de sedación y analgesia necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento.

D) La designación de uno o varios representantes, con facultades para tomar decisiones en lugar del otorgante, actuar de interlocutor con el médico o equipo sanitario e interpretar el documento, todo ello, dentro de los límites contenidos en el propio documento. Los representantes deberán estar debidamente identificados, ser mayores de 18 años, no estar incapacitados y aceptar la designación.

Dentro de los límites señalados en el párrafo anterior, la actuación del representante estará orientada a hacer valer lo que el otorgante hubiera preferido en el caso de que pudiera decidir. De no conocer la que hubiera sido su voluntad, la actuación del representante estará orientada a hacer valer todo cuanto contribuya a los mejores intereses del otorgante.

En el caso de designar varios representantes, se deberá indicar si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente.

No podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, los testigos ante quienes se hubiera formalizado, el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, ni los profesionales que hayan de aplicar las instrucciones previas.

Esta Ley será de aplicación a las personas que ejerzan su derecho a emitir el documento de instrucciones previas en La Rioja. Tienen facultad para otorgarlo los mayores de 18 años cumplidos, no incapacitados judicialmente que actúen libremente.

El documento, que deberá constar siempre por escrito y con indicación del lugar y fecha en que se otorga, puede hacerse:

a) ante notario;

b) ante tres testigos debidamente identificados que hayan cumplido 18 años y no se encuentren incapacitados legalmente, al menos dos de los cuales no podrán tener relación de parentesco con el otorgante hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, ni estar vinculados al mismo por razón de matrimonio o análoga relación de afectividad, ni mantener con él relación patrimonial; y

c) ante el personal al servicio de la Administración General de la Comunidad Autónoma de La Rioja o de sus Organismos Autónomos, en la forma que se establezca mediante Orden dictada por el Consejero competente en materia de salud.

Puede modificarse, sustituirse o revocarse verbalmente pues mientras el otorgante conserve su capacidad, su voluntad prevalecerá sobre lo expresado en el documento otorgado. No obstante, en el artículo 9 recoge las posibles variaciones que puede sufrir el documento, que deberán hacerse conforme a los requisitos previstos en los artículos 4 y 6 de la Ley, esto es, relativos a los requisitos del otorgante y a la forma de otorgamiento.

---

E) Instrucciones sobre el destino de su cuerpo, así como de los órganos del mismo, una vez llegado el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación específica.

2. Se tendrán por no puestas, y por tanto no serán aplicadas, las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* o a la buena práctica clínica. Tampoco se aplicarán las instrucciones que no se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante haya previsto en el momento de manifestarlas; ni las que resulten contraindicadas para su patología. Todos estos supuestos deberán anotarse de forma motivada en la historia clínica”.

La Ley prevé la objeción de conciencia del facultativo y de los sanitarios en su artículo 7.4º.

### *Registro de Instrucciones Previas de La Rioja*

En cumplimiento del artículo 10 de la Ley 9 / 2005, se crea el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, regulado por el Decreto 30 / 2006, de 19 de mayo y desarrollado por la Orden 8 / 2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante el personal de la administración.

El Registro será único para La Rioja. Tiene carácter voluntario y declarativo, no obstante, la inscripción garantiza la eficacia del documento en el momento en que deba ser aplicado, de los documentos que deban aplicarse en esta Comunidad. Tienen acceso al Registro y podrán obtener copia en cualquier momento el otorgante, su mandatario con poder especial otorgado ante notario, el médico responsable cuando proceda su aplicación. Los nombrados representantes podrán acceder al Registro desde el momento en que el documento vaya a ser aplicado. Con la finalidad de que los documentos inscritos puedan producir los efectos oportunos ante los distintos centros, servicios o establecimientos sanitarios, públicos o privados, el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja podrá ceder sus datos a las diferentes administraciones sanitarias autonómicas, a la Administración Central y a otros centros sanitarios, no requiriendo esta cesión el consentimiento de los afectados.

#### **4.2.8.- COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA**

En un principio el documento de instrucciones previas se recogió en la Ley Foral 11 / 2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades

anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Esta ley fue parcialmente modificada por la Ley Foral 29 / 2003, de 4 de abril, afectando a la regulación que de las voluntades anticipadas había elaborado la Ley Foral de 6 de mayo de 2002 en relación con la historia clínica del paciente.

La Ley Foral 11 / 2002, dedica el artículo 9 a la declaración de voluntades anticipadas<sup>146</sup>. Podrán otorgarlo las personas mayores de edad y los menores a los

---

146 Artículo 9. La declaración de voluntades anticipadas.

“1. El documento de voluntades anticipadas es aquel 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, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por el médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación.

En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite, el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

La persona en las manifestaciones de las voluntades anticipadas y a tal efecto, puede designar a un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

En la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, como si se tratara de un testamento.

Para su plena efectividad el documento de la declaración de voluntades anticipadas deberá haber sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

- a) ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos
- b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. Los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento

que se les reconoce capacidad conforme a la presente ley. El artículo 8.2º en su inciso final (i.f.) dispone respecto del derecho a la autonomía del paciente a su voluntad expresada, que “los menores emancipados y los adolescentes de más de dieciséis años deberán dar personalmente su consentimiento. En el caso de los menores, el consentimiento debe darlo su representante después de haber escuchado su opinión, en todo caso, si es mayor de doce años”.

El documento podrá contener manifestaciones relativas a los tratamientos que no se desea recibir y los cuidados paliativos, donación de órganos y destino de los mismos.

Prevé la posibilidad de nombrar un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma que será la única persona necesaria y válida como interlocutora frente al personal sanitario.

Puede otorgarse:

a) ante notario y

b) ante testigos que habrán de ser tres, mayores de edad y con plena capacidad de obrar, al menos dos de los cuales no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el declarante.

---

jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica.

La Administración Sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente recogida en el documento.

4. El documento que recoja la declaración de voluntades anticipadas deberá ser entregado por la persona que lo ha otorgado, por sus familiares o por su representante al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento deberá incorporarse a la historia clínica del paciente”.

Destaca como novedoso frente a las demás Comunidades Autónomas que no se exija requisito de capacidad para otorgar el documento y que se permita realizarlo a los menores, y la referencia a la mejor evidencia científica disponible, como limitación para tener en cuenta las instrucciones previas.

### *Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra*

Creado por Decreto Foral 140 / 2003, de 16 de junio.

En la Guía informativa para el ciudadano se recomienda entregar las voluntades anticipadas en el Departamento de Salud para su inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra. Puede entregarse una copia en el centro o centros donde habitualmente sea atendido, para su incorporación a su historia clínica.

El procedimiento para la inscripción comienza con la solicitud del otorgante dirigido al Departamento de Salud, acompañada del documento que se pretende inscribir, los documentos nacionales de identidad o pasaportes del otorgante y de cada uno de los testigos. Si se ha autorizado notarialmente, tiene que presentarse una copia auténtica. La inscripción en el registro implica la incorporación de los documentos a un fichero automatizado que garantiza la confidencialidad de la información registrada.

Pueden acceder al documento el otorgante o su representante legal, el o los representantes que consten en el documento inscrito, el personal encargado del registro y el médico responsable o un miembro del equipo médico que se encuentre prestando asistencia sanitaria al otorgante del mismo cuando el paciente no pueda expresar su voluntad.

#### 4.3.- COMUNIDADES AUTÓNOMAS CON LEGISLACIÓN POSTERIOR A LA LEY 41 / 2002

Promulgada la Ley 41 / 2002, tienen lugar las modificaciones realizadas según se ha descrito en el epígrafe anterior, por las Comunidades Autónomas que se habían adelantado en su regulación para adecuar su normativa a la ley estatal al tiempo que se suceden regulaciones sobre el documento de instrucciones previas en otras Comunidades Autónomas.

##### 4.3.1.- PAÍS VASCO

Las instrucciones previas se encuentran reguladas en la Comunidad Autónoma del País Vasco, en la Ley 7 / 2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, cuyo artículo 3 lleva por título “De las voluntades anticipadas”.

Es una ley breve que ha optado, según recoge expresamente en su exposición de motivos por un modelo de voluntades anticipadas cuyo contenido sea el más amplio posible, permitiendo manifestar los objetivos vitales, valores personales, instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se admiten, se solicitan o se rechazan, designación de uno o varios representantes<sup>147</sup>,

---

147 Artículo 2.3º “Asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario y facultarles para interpretar sus valores e instrucciones.

a.- cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante, con la salvedad de las siguientes personas:

el notario

el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas

los testigos ante los que se formalice el documento

el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas

el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.

interlocutores del médico o del equipo sanitario, así como otras previsiones relacionadas con el final de la vida, tales como donación de órganos, autopsias clínicas o similares.

Es un documento dirigido al médico responsable, que puede otorgarlo cualquier persona mayor de edad, residente en la Comunidad Autónoma que no haya sido incapacitada judicialmente.

Se reconocen tres formas de otorgamiento:

a) ante notario,

b) funcionario encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, o

c) ante tres testigos. En el caso de otorgamiento ante testigos, éstos han de ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar y ninguno de éstos podrá estar vinculado con el otorgante por razón de matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

El otorgamiento ante funcionario encargado del registro, se hará con cita previa, y se le facilitará en el mismo acto una copia auténtica del documento. El encargado puede acudir al domicilio de quien desee otorgar el documento y no pueda desplazarse por impedimentos insuperables.

El funcionario encargado del Registro de Voluntades Anticipadas, ante el que se vaya a formalizar el documento puede denegar el otorgamiento si a su

---

b.- El nombramiento de representante que haya recaído en favor de cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa de un nuevo documento”.



juicio el otorgante no actúa libremente, y si duda de la capacidad, suspenderá el otorgamiento hasta obtener una certificación del Registro Civil sobre la misma.

No es obligatoria la inscripción en el registro, pero de no inscribirse, deberá ser entregado en el centro sanitario donde el otorgante sea atendido. La entrega corresponde al otorgante y si no pudiera hacerlo, lo harán sus familiares, su representante legal, el representante designado en el propio documento, o en el caso de los documentos inscritos, el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

Se admite la modificación, sustitución y revocación del documento<sup>148</sup>, en cualquier momento por el otorgante, con las mismas formalidades requeridas para su otorgamiento.

En relación con su eficacia, prevalece la voluntad expresada verbalmente frente a las instrucciones contenidas en el documento ante cualquier intervención clínica, mientras conserve su capacidad.

Se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico<sup>149</sup> o no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por la persona otorgante al formalizar el documento. Puede interpretarse que para la validez de las manifestaciones se atenderá, no al momento del otorgamiento, sino de su aplicación.

---

148 Artículo 4.

149 Artículo 5.3º.

“Se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con los tipos de supuestos”.

### ***Registro Vasco de Voluntades Anticipadas***

El Decreto 270 / 2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, establece como funciones básicas la de inscribir los documentos sus modificaciones y revocaciones, custodiarlos hasta que se agote el plazo tras el fallecimiento, revocación o modificación, actualizar la relación de titulares de los documentos inscritos, remitirla a los terminales informáticos de Osakidetza-Servicio vasco de salud y llegado el caso, hacerlos llegar al personal médico que atienda a los otorgantes. Se regula el contenido mínimo de los propios documentos para su inscripción.

El Registro Vasco de Voluntades Anticipadas tiene su ubicación en Donosti-San Sebastián y Vitoria- Gasteiz. Sin embargo, fueron Vitoria-Gasteiz y Bilbao los primeros que dispusieron de un registro municipal, hasta la creación del registro autonómico central.

El procedimiento de inscripción se inicia a instancia del otorgante, conforme al modelo previsto en el anexo I del Decreto 270 / 2003, al que podrán acompañar, además de los documentos exigidos aquellos que resulten convenientes para precisar o completar los datos que figuran en él. Comprobados por el encargado del registro, la procedencia de la inscripción se notificará al solicitante en el plazo de un mes mediante resolución, que será motivada si es denegatoria.

Cuando se otorgue ante testigos, la solicitud único documento de contenido obligatorio para su inscripción, se remitirá a la dirección postal del registro conforme al anexo I del Decreto 270 / 2003, y en sobre cerrado el documento original de voluntades anticipadas firmado por el otorgante y los testigos con sus copias del DNI y teléfonos.

Se presume que el representante acepta el encargo si en el sobre cerrado estuviera la copia de su DNI.

Tienen acceso al registro el otorgante en cualquier momento con derecho a solicitar copias y certificados acreditativos de la inscripción y el personal facultativo que le atienda cuando no le sea posible expresar su voluntad. En este caso, el médico debe comunicar el contenido del documento al representante designado en el mismo o en su defecto a las personas vinculadas al otorgante por razones familiares o de hecho. El artículo 6 del Decreto 270 / 2003, sólo garantiza el conocimiento de la existencia de los documentos inscritos en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas y el acceso al contenido de los mismos en las condiciones previstas en dicho Decreto al personal de los centros sanitarios y a los médicos radicados en la Comunidad Autónoma del País Vasco, sin perjuicio de la interconexión con otros registros de voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Según manifiesta VIDAL MARCOS<sup>150</sup>, el registro emite diariamente un listado de nuevas altas a Osakidetza-Servicio vasco de salud, aprovechando como soporte la base de datos de la tarjeta sanitaria, TIS, facilitando información a los centros asistenciales de la existencia de documentos registrados a nombre de quienes así lo autoricen. Los centros asistenciales no integrados en Osakidetza-Servicio vasco de salud, pueden conocer la existencia de documentos registrados haciendo una consulta mediante usuario y contraseña a una página web dada a conocer a todos esos centros.

#### 4.3.2.- VALENCIA

La posibilidad de otorgar documento de instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Valencia, se recoge en la Ley 1 / 2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana, cuyos artículos 3.16º y 17 reconocen el derecho a emitir voluntades anticipadas y se regula el modo de exteriorizarlas para hacer efectivo este derecho. Con este fin se

---

150 VIDAL MARCOS, J. L., *“Las voluntades anticipadas en el País Vasco”* en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F, *opus cit.* Pág. 218.

elaboró el Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

Puede otorgar documento de voluntades anticipadas cualquier persona mayor de edad o menor emancipado, con capacidad legal suficiente. En el modelo orientativo facilitado por la Consejería de Sanidad se prevé que el otorgante manifieste sus preferencias respecto del destino del cuerpo tras el fallecimiento, esto es, incineración o inhumación o donar el cuerpo para investigación. Se admite la designación de un representante para que en caso de no poder expresar por sí misma la voluntad, sea interlocutor válido ante el médico responsable o el equipo sanitario y facultarle para interpretar sus declaraciones e instrucciones, pudiendo sustituir su voluntad. La aceptación del representante es opcional. No podrán ser designados representantes: el notario, el empleado público encargado del registro de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana, los testigos, el personal sanitario que deba aplicar las voluntades anticipadas y en el ámbito de la sanidad privada, el personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada del seguro médico.

Puede otorgarse:

- a) ante notario, no siendo necesaria en este caso la presencia de testigos;
- b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar de los cuales dos como mínimo no tendrán relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculación patrimonial con el otorgante.

El Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre, añade respecto de esta forma de otorgamiento, que al menos dos de los testigos no tendrán relación con el otorgante por razón de matrimonio o de pareja de hecho y en cuanto a la relación de parentesco hasta el segundo grado no admite que sea consanguínea ni por afinidad; y

- c) por cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente.

Pueden modificarse, ampliarse o concretarse, y dejarse sin efecto en cualquier momento por la sola voluntad del otorgante, dejando constancia por escrito o indubitadamente<sup>151</sup>. El Decreto 168 / 2004, exige para la modificación, sustitución o revocación del documento de instrucciones previas que se conserve la capacidad para otorgarlo.

Se contempla la objeción de conciencia para los facultativos encargados de aplicar el documento.

### *El Registro de Voluntades Anticipadas en Valencia*

La inscripción en el registro, a tenor de lo dispuesto en el artículo 7 del Decreto 168 / 2004, será voluntaria. El documento otorgado ante notario formalizado en escritura pública, podrá inscribirse mediante la presentación de copia auténtica de la misma librada a tal fin, sin perjuicio de la comunicación que realice el notario que la autoriza, directamente al registro. Así también, el punto 10 de la Guía editada por la *Consellería de Sanitat* señala, que si se opta por la formalización del documento ante notario, serán éstos quienes telemáticamente mediante el correspondiente certificado digital reconocido y expedido por la Autoridad Notarial de Certificación (ANCERT), por la Autoridad de Certificación de la Comunidad Valenciana (ACCV), o por cualquier prestador de servicios de certificación con el que la *Generalitat* Valenciana haya establecido el convenio de reconocimiento, solicitarán en nombre del otorgante, la inscripción en el registro, salvo que el otorgante prefiera registrarlos personalmente.

Si la formalización se ha realizado ante testigos, podrá ser inscrito en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana mediante su presentación por el otorgante, por cualquiera de los testigos o por el representante designado, en alguno de los puntos de registro autorizados, del

---

151 Artículo 17.4º.

documento original. Podrá solicitarse su inscripción en los Servicios Centrales de la *Conselleria de Sanitat* o en cualquiera de las Direcciones Territoriales de la *Conselleria de Sanitat*, y en la mayoría de los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIPs) de la red hospitalaria pública de la Comunidad Valenciana. La comprobación de la autenticidad de las firmas se hará por medio de testimonio notarial o ante el responsable del propio registro<sup>152</sup>.

Tendrán acceso al registro el otorgante en todo momento, y el médico o equipo médico responsable, esto es, el que en el momento concreto presta asistencia a la persona enferma<sup>153</sup>, y el representante designado por el otorgante cuando se precise sustituir la voluntad del mismo.

Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las voluntades anticipadas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se establecerá la interconexión con otros registros de voluntades anticipadas o de instrucciones previas y con aquellos otros cuya finalidad sea prestar asistencia sanitaria. No se precisa consentimiento de los otorgantes para la transmisión de datos con este fin.

#### **4.3.3.- ISLAS BALEARES**

El documento de instrucciones previas se encuentra regulado por la Ley 1 / 2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas<sup>154</sup>, cuya Disposición derogatoria única deroga el artículo 18 de la Ley 5 / 2003, de 4 de abril, de salud de las Islas Baleares, que regulaba –según se indica en la exposición de motivos de la Ley de 2006- de manera simple la declaración de voluntades anticipadas.

---

152 Artículo 7.3º del Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre.

153 Artículo 9 del Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre.

154 BOIB núm. 36, de 11 de marzo.

Así, en la sección 7ª “Derecho a manifestar las voluntades anticipadamente” de la Ley 5 / 2003, de 4 de abril, su artículo 18<sup>155</sup> autorizaba a la persona mayor de edad con capacidad suficiente, a otorgar el documento de voluntades anticipadas, cuyo contenido había de consistir en las instrucciones al médico o equipo responsable, para cuando no pudiera expresarlas personalmente. Preveía el nombramiento de un representante con poder de sustitución en las relaciones con el médico responsable y para la interpretación de las voluntades anticipadas.

Podían otorgarse ante notario y ante tres testigos, pudiendo sólo uno de ellos tener relación de parentesco hasta el segundo grado y vinculación patrimonial con el declarante, circunstancias que no habían de recaer

---

155 Artículo 18: Las voluntades anticipadas.

“1. Las personas mayores de edad, con capacidad suficiente, tienen derecho a otorgar un documento de voluntades anticipadas, en el que, libremente, expresen las instrucciones que se han de tener en cuenta por el médico o equipo sanitario responsable cuando se encuentren en una situación que no les permita expresar personalmente la voluntad.

2. En este documento, la persona puede también designar a un representante que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario responsable, para que le sustituya.

3. La declaración de voluntades anticipadas se ha de plasmar en una de las formas siguientes:

a) ante tres testigos, mayores de edad y con plena capacidad de obrar, dos de los cuales, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el declarante

b) manifestación ante notario, supuesto en el que no será necesaria la presencia de testigos.

4. Las voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan con lo que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlas, no se tendrán en cuenta.

En estos casos, se ha de hacer la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

5. La persona que ha otorgado voluntades anticipadas, sus familiares o su representante ha de entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona es atendida, para su incorporación a la historia clínica del paciente.

6. Los centros facilitarán información y modelos de los documentos de voluntades anticipadas.

7. Por parte de la administración sanitaria se creará y constituirá un registro oficial, en el cual se incorporarán todas las citadas declaraciones, con cuidado de preservar la intimidad de las personas y la confidencialidad de los datos incorporados”.

necesariamente en la misma persona. No se hacía mención del impedimento de relación matrimonial o de análoga relación de afectividad.

Recogía la obligación de entregar el documento para el otorgante, los familiares o el representante, al centro sanitario en el que fuera atendido para su incorporación a la historia clínica.

En la exposición de motivos de la Ley de 2006 se dice expresamente que “se consideran no dadas las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico y que la norma no ampara, bajo ningún concepto, la eutanasia activa y directa.”

Permite ejercer el derecho de objeción de conciencia a los facultativos, comprometiéndose a regular el procedimiento para garantizar que se cumplan las instrucciones dadas y habilitar los recursos suficientes cuando algún facultativo se declare objetor de conciencia. En este caso, por virtud de lo dispuesto en el artículo 6 de la nueva Ley, el facultativo que manifieste la objeción de conciencia deberá comunicarlo al interesado o a su representante y a la consejería para que disponga los recursos suficientes a fin de atender la voluntad manifestada.

Define en el artículo 1 las voluntades anticipadas como “una declaración de voluntad unilateral emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indica el alcance de las actuaciones médicas o de otras que sean procedentes, previstas en la Ley, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad”.

Respecto de la edad para poder otorgar el documento de voluntades anticipadas, considera importante destacar que esta Ley posibilita su ejercicio a cualquier persona mayor de edad con plena capacidad de obrar, por entender que “la voluntad manifestada tiene tal trascendencia que excede el campo patrimonial” y por ello no considera oportuno “dar a los menores de edad emancipados la posibilidad de hacer esta clase de declaraciones de la misma manera que, aunque estén asimilados a los mayores de edad por lo que respecta a



la capacidad patrimonial, están privados de la posibilidad de ejercer el derecho de sufragio activo o pasivo”.

El destinatario no es única o necesariamente el facultativo que lo deba asistir llegado el momento. También pueden ser destinatarios los centros médicos y otras personas que se puedan ver afectadas por razón de su profesión y las que el otorgante haya designado como representantes. Así lo dispone el artículo 4 de la Ley 1 / 2006 cuando dice que son destinatarios de las voluntades anticipadas los hospitales, las clínicas, los centros de salud, los dispensarios, los médicos u otras personas u organismos a los que corresponda cumplir la voluntad anticipada que se manifiesta.

Las voluntades anticipadas podrán contener manifestaciones de sus objetivos vitales y valores personales, indicaciones sobre cómo tener cuidado de su salud dando instrucciones sobre tratamientos terapéuticos que se quieran recibir o evitar, incluidos los de carácter experimental, las instrucciones para que, en un supuesto de situación crítica e irreversible respecto de la vida, se evite el padecimiento con medidas terapéuticas adecuadas, aunque éstas lleven implícitas el acortamiento del proceso vital, que no se alargue la vida mediante tratamientos desproporcionados, decisiones sobre el destino de sus órganos después de la defunción, (fines terapéuticos, investigación). Dadas estas instrucciones no se requerirá autorización alguna para la extracción y utilización de los órganos donados. También podrá indicarse el deseo de incineración o inhumación u otro destino del cuerpo tras el fallecimiento<sup>156</sup>.

Respecto de la participación del facultativo en la elaboración del documento de voluntades anticipadas, la Consejería de Salud y Consumo considera que siempre es conveniente y aconsejable, especialmente con pacientes de determinadas patologías ofrecerles información acerca de la posibilidad y derecho de redactar un documento de voluntades anticipadas, si bien considera que de todos modos, la información por parte del médico no es obligatoria.

---

156 Artículo 2 de la Ley 1 / 2006, de 4 de abril.

Podrán designarse uno o varios representantes simultáneos o sucesivos para que sean interlocutores válidos a la hora de llevar a cabo su voluntad.

Puede ser designado como representante el cónyuge o la pareja de hecho, si bien, en este caso, la designación quedará sin efecto por la interposición de una demanda de nulidad, separación o divorcio o por el cese de la convivencia a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente<sup>157</sup>.

Deberán constar en el documento el nombre, los apellidos, el número del DNI o de un documento de identidad equivalente y la firma de la persona o de las personas designadas, con la aceptación expresa de serlo.

Con el fin de facilitar este derecho, la Consejería de Salud y Consumo de las Islas Baleares ha elaborado un modelo orientativo de documento de instrucciones previas, para cuando se formalice ante tres testigos, que comprende la designación optativa de representante/s.

Contempla la posibilidad de designar a un representante y de limitar su capacidad de actuación, así como de nombrar a un sustituto en caso de imposibilidad, defunción o renuncia del primero. Está previsto en el mismo documento otro apartado para que el o los representantes designados manifiesten su conformidad.

En el apartado VII de dicho documento, respecto de la declaración de los testigos, éstos manifiestan que el otorgante lo ha hecho plenamente consciente sin que hayan podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión. Igualmente declaran, como testigos primero, segundo y tercero no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma el documento.

---

157 Artículo 5 de la Ley 1 / 2006, de 4 de abril.

Esta circunstancia expresada en el modelo orientativo elaborado por la propia consejería difiere de lo manifestado en la exposición de motivos de la Ley 1 / 2006, donde deja constancia de que las relaciones familiares (y en relación con ellas las patrimoniales) no son un obstáculo para ser testigo, considerando como supuesto lógico y habitual que sean precisamente los familiares quienes actúen como tales.

Las voluntades anticipadas deberán constar por escrito, contener el nombre, apellidos, número de DNI o de un documento de identidad equivalente y la firma del otorgante, así como el lugar y la fecha del otorgamiento.

Podrá formalizarse:

a) ante notario,

b) ante la persona encargada del Registro de voluntades anticipadas o

c) ante tres testigos, que deberán ser mayores de edad con capacidad de obrar plena y conocer al otorgante. No se establecen prohibiciones a determinadas personas por razón de parentesco o de vínculo patrimonial, por entender que a causa de la naturaleza de la declaración de voluntad seguramente se haría ante las personas con quienes se tenga un vínculo afectivo mayor –que es una condición que se puede presumir habitualmente de los parientes más próximos.

Podrá modificarse, sustituirse o revocarse bajo las mismas solemnidades establecidas para su otorgamiento. Debe dejarse constancia de estos hechos en el registro.

### ***Registro de voluntades anticipadas de las Islas Baleares***

Se crea mediante el Decreto 58 / 2007, de 27 de abril, de esplegament de la Llei de voluntats anticipades i del Registre de Voluntades de les Illes Balears, en desarrollo del artículo 8 de la Ley 1 / 2006, de 3 de marzo.

Está adscrito a la Dirección General d'Avaluació i Acreditació de la Consejería de Salud y Consumo.

Son funciones del Registro, la inscripción y custodia de los documentos, informar y asesorar a los ciudadanos así como a los centros y profesionales sanitarios sobre los efectos y requisitos del documento de voluntades anticipadas, posibilitar el acceso y la consulta de los documentos inscritos de manera ágil y rápida por parte de los profesionales sanitarios encargados de la atención al paciente, y garantizar la interconexión de este registro con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, así como con los registros de las demás Comunidades Autónomas de ser necesario.

En virtud de lo dispuesto en su artículo 2, respecto de la formalización de la inscripción, el encargado del Registro de Voluntades Anticipadas de las Islas Baleares habrá de informar y proporcionar a los ciudadanos y a los centros sanitarios el modelo de documento de declaración de voluntades anticipadas que figura en el anexo I del presente Decreto. En los centros públicos sanitarios habrá ejemplares de este anexo I a disposición de los ciudadanos.

La inscripción en el registro es obligatoria. Con ello se pretende hacerlo accesible a los responsables de la atención sanitaria, que podrían prescindir de ella si no conocieran que se ha efectuado la declaración.

La inscripción se efectuará a petición del otorgante, de uno de los testigos, con su consentimiento, que se presume excepto en caso de indicación contraria, o del notario si el documento se ha otorgado notarialmente.

La inscripción deberá solicitarse en la forma, los plazos y con los requisitos que se establezcan reglamentariamente.

Cuando la declaración de voluntades anticipadas se otorgue delante del encargado del registro, éste, previamente a la recepción de la declaración de voluntad ha de comprobar los requisitos de identidad y capacidad.

El procedimiento para la inscripción del documento finalizará mediante resolución del director general de “Evaluación y Acreditación” que ha de notificarse al otorgante. El plazo máximo para emitir la resolución y la notificación es de un mes desde la fecha de la solicitud de la inscripción. Contra esta resolución cabe interponer recurso administrativo.

La Consejería de Salud y Consumo de las Islas Baleares ha elaborado un modelo de solicitud de inscripción, revocación, modificación o sustitución del documento de voluntades anticipadas, que incluye la posibilidad de autorizar al registro para facilitar de oficio al personal de los centros sanitarios el conocimiento de la existencia (no de su contenido) del documento.

El registro funcionará conforme a los principios de confidencialidad y conexión con el Registro Nacional de Instrucciones Previas y con el de donantes de órganos. Tiene obligación de custodiar los documentos inscritos hasta pasados cinco años del fallecimiento del otorgante. Los documentos modificados, sustituidos o revocados se destruirán en el acto.

#### **4.3.4.- CASTILLA Y LEÓN**

La Ley 8 / 2003, de 8 de abril sobre los derechos y deberes de las personas en relación con la salud, contempla la regulación de las instrucciones previas en su

artículo 30<sup>158</sup>, en el que se establecen los procedimientos de formalización de estos documentos.

Mediante el Decreto 30 / 2007, de 22 de marzo<sup>159</sup>, se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de instrucciones previas de Castilla y León.

La Junta de Castilla y León ha editado una “Guía sobre instrucciones previas para los usuarios” con el fin de difundir y promover este derecho en el que se incluyen un modelo de documento de instrucciones previas y una solicitud de inscripción en el registro. En dicha guía la Junta de Comunidades de Castilla y León realiza su propia interpretación de las normas que regulan las instrucciones previas.

---

158 Artículo 30. Instrucciones previas.

“1. El respeto a las decisiones sobre la propia salud será igualmente exigible en los casos en que las mismas hubieran sido adoptadas previamente, mediante instrucciones dejadas en previsión de una situación de imposibilidad de expresar tales decisiones de forma personal.

2. Las instrucciones previas, que sólo podrán realizar las personas mayores de edad capaces y libres, deberán formalizarse documentalmente mediante uno de los siguientes procedimientos:

- a) ante notario, en cuyo supuesto no será necesaria la presencia de testigos
- b) ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia de Sanidad, en las condiciones que se determinen reglamentariamente
- c) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con el otorgante.

La Junta de Castilla y León regulará las fórmulas de registro así como el procedimiento adecuado para que llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito e incorporarse a la historia clínica, todo ello sin perjuicio de la regulación aplicable conforme a la normativa básica estatal.

159 BOCyL núm. 62, de 28 de marzo de 2007.

Tanto en la Ley de 2003, como en el Decreto de 2007 se establece que podrán otorgar instrucciones previas las personas mayores de edad, capaces y libres. En la Guía para usuarios editado por la Consejería de sanidad, en su apartado 2, habla expresamente de mayores de 18 años, como en la Guía editada por la Comunidad de Madrid.

En su preámbulo el Decreto de 2007 reconoce como finalidad de todo documento de instrucciones previas el conocimiento de la voluntad del paciente cuando no se encuentre en condiciones de poder expresarla.

La Junta de Comunidades de Castilla y León ha publicado también una Guía para profesionales, en cuyo apartado 3 dispone que resulta recomendable que el médico informe a sus pacientes de la posibilidad de otorgar documento de instrucciones previas y de cómo hacerlo, si bien no existe obligación para el médico. Sin embargo, sí es obligatoria la consulta al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León para saber si un paciente ha otorgado instrucciones previas que deban tenerse en cuenta en el proceso asistencial cuando lo esté atendiendo, no pueda expresar su voluntad personalmente y deba tomar decisiones críticas relevantes. Sólo cuando concurren estas tres circunstancias le está permitido acceder al registro.

En el artículo 30 de la Ley de 2003, no se hacía referencia a la posibilidad de designar un representante dentro o fuera del documento, circunstancia que recoge el Decreto de 2007. Este Decreto define el documento de instrucciones previas en el artículo 2 como “la manifestación anticipada de voluntad que hace por escrito cualquier persona mayor de edad, capaz y libre, acerca de los cuidados y el tratamiento de su salud o sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento, para que sea tenida en cuenta, por el médico o por el equipo sanitario responsable de su asistencia, en el momento en que se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren le impidan expresarla por sí misma”.

El documento deberá contener necesariamente el nombre del otorgante y sus dos apellidos, la fecha de nacimiento, el domicilio y el número del documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad, el número de la tarjeta sanitaria o el código de identificación personal si los tuviera, el lugar y fecha y su firma, así como las siguientes previsiones o alguna de ellas: las instrucciones sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, las situaciones sanitarias a las que dichas instrucciones se refieren; el destino de su cuerpo y de sus órganos tras el fallecimiento. – En el apartado 4.b) 2º de la Guía para usuarios se recoge como posible contenido pronunciarse sobre las exequias -; los objetivos vitales y valores personales que ayuden a interpretarlas; la designación de uno o varios representantes que actúen como interlocutores válidos con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de su voluntad.

En este caso, deberá constar el nombre y dos apellidos, el número del documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad, la dirección y el número de teléfono. Cuando se hubiere designado más de un representante, el otorgante deberá indicar en el documento el orden de prelación entre ellos. Podrá ser designado representante cualquier persona mayor de edad que no haya sido incapacitada para ello, con excepción del notario o los testigos ante los que formalizó el documento, el responsable del registro de instrucciones previas, el personal de las compañías que financien la atención sanitaria del otorgante, o el personal que deba aplicar las instrucciones previas.

La Guía para profesionales de la Junta dispone en su apartado 9 que se puede contar con la familia para que colabore en la interpretación y aplicación de las instrucciones siempre que no haya representante, pero en ningún caso se podrá actuar en contra de lo expresado por el paciente en el documento, aunque la familia exprese otra cosa. Cuando se haya designado a un representante el médico debe ponerse en contacto con él, y será éste y no la familia, quien participará y colaborará con el profesional en la toma de decisiones clínicas.



Si el documento de instrucciones previas se refiere a situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto de la vida, el artículo 3 del Decreto de 22 de marzo de 2007, prevé que se incorporen manifestaciones relativas a que se evite el sufrimiento con medidas paliativas y en su caso, para que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios.

El apartado 4.b)1º de la Guía de usuarios cita a modo de ejemplo tanto que pueda solicitarse la no aplicación de medidas para alargar artificialmente la vida cuando se dé una situación de daño cerebral irreversible, como que se aplique todo lo necesario para prolongar la vida.

El apartado 10 de la Guía para profesionales establece que los profesionales sanitarios no deberán aplicar las instrucciones previas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante ha previsto en el momento de manifestarlas ni las que sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*, entendiéndose que no es incompatible con la *lex artis* la limitación o no aplicación de un tratamiento cuando así haya sido solicitado por el otorgante, ya que de esta forma se respeta su autonomía de decisión. En caso de no haber aplicado las instrucciones previas, deberá el profesional dejar constancia razonada en la historia clínica de los motivos. Si tiene dudas acerca de la aplicación de las instrucciones previas, es posible y recomendable acudir al Comité de Ética Asistencial de su centro para recibir asesoramiento.

El documento podrá formalizarse:

- a) ante notario,
- b) ante tres testigos o
- c) ante el funcionario público encargado del registro.

Cuando se realice ante tres testigos, deberá constar además el nombre y apellido de éstos, el número del documento nacional de identidad, pasaporte o

documento similar acreditativo de su identidad, una declaración de los testigos de que son mayores de edad, que tienen plena capacidad de obrar y que a su juicio el otorgante es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en su presencia. El artículo 4 del Decreto de 2007 exige una declaración del otorgante de que al menos dos de los testigos no tienen relación de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con él, y la firma de los tres testigos. – La Guía de usuarios en su apartado 3 dice expresamente: “para emplear este procedimiento de formalización es necesario contar con tres personas que no tengan con el otorgante relación de parentesco hasta el segundo grado”, es decir, que exige los mismos requisitos a los tres, no siendo suficiente con que dos los cumplan a diferencia de lo dispuesto en el Decreto de 2007.

La formalización del documento de instrucciones previas ante el personal al servicio de la Administración se realizará, previa identificación del otorgante mediante presentación del documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento acreditativo de su identidad y de la comprobación de su mayoría de edad por dicho personal<sup>160</sup>.

El lugar de la formalización será distinto de su sede, cuando el funcionario se desplace al domicilio o centro sanitario si la persona que lo requiera para formalizar el documento así lo solicita por encontrarse impedido a causa de enfermedad, discapacidad u otros extremos que acredite mediante informe clínico expedido por su médico de familia o médico que le asista<sup>161</sup>.

El artículo 19 del Decreto de 2007, prevé la sustitución o revocación de los documentos de instrucciones previas, con las formalidades previstas para su otorgamiento. Respecto de su inscripción, las solicitudes de inscripción de sustitución o revocación tendrán prioridad en cuanto a su tramitación y resolución, respecto de las primeras inscripciones.

---

160 Artículo 8 del Decreto de 2007.

161 Artículo 9 del Decreto de 2007.

### ***Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León***

El Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León está adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad a través de la Dirección General de Planificación y Ordenación que será único para toda la Comunidad Autónoma.

Tiene como finalidades: inscribir los documentos de instrucciones previas, custodiarlos y establecer de relaciones de coordinación y conexión con otros registros, así como con el Registro Nacional y el médico responsable que atienda al otorgante.

Los documentos inscritos quedarán bajo la custodia del registro hasta su revocación o hasta que hayan transcurrido cinco años del fallecimiento del otorgante, salvo que formen parte de la documentación a efectos probatorios en un proceso judicial o administrativo, en cuyo caso permanecerán hasta que se dicte sentencia judicial o resolución administrativa firmes respectivamente.

A cargo del registro habrá una persona con las funciones de recibir las solicitudes de inscripción, su sustitución o revocación; comprobar los requisitos formales de validez del documento y autorizar la inscripción de aquellos que reúnan todos los requisitos, así como denegar de forma motivada la inscripción de los que no los reúnan. Deberá informar a los usuarios sobre las instrucciones previas y su formulación y expedir a instancia del interesado, certificaciones acreditativas de la inscripción.

La inscripción es voluntaria. Se realiza mediante un procedimiento que comienza con la solicitud por el otorgante y termina con la inscripción, previa comprobación de los requisitos legales.

En caso de no inscripción, será el otorgante o la persona que éste designe, el encargado de entregar al centro sanitario el documento, si desea que conste en su historia clínica. De inscribirse el documento, el otorgante podrá solicitar al encargado del registro que emita una certificación acreditativa de la inscripción, y que la remita junto con el documento de instrucciones previas al centro sanitario para su incorporación a la historia clínica.

Tendrán acceso al registro para consultar el contenido del documento inscrito el otorgante, su representante legal, sus representantes designados en cualquier momento ya presencialmente, ya mediante el empleo del correspondiente certificado digital, y el médico que se encuentre prestando asistencia al otorgante cuando sea necesario tomar decisiones clínicas importantes del paciente imposibilitado para expresar su voluntad.

#### 4.3.5.- ANDALUCÍA

El documento de instrucciones previas se encuentra regulado por la Ley 5 / 2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada<sup>162</sup>, que a su vez,

---

162 Artículo 1. Objeto.

“La presente Ley tiene por objeto regular, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, como cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma”.

Artículo 2. Concepto de declaración de voluntad vital anticipada.

“A los efectos de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad”.

Artículo 3. Contenido de la declaración.

“En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar:

---

1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.

2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia”.

Artículo 4. Capacidad para otorgar la declaración.

“1. La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado.

2. Los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida”.

Artículo 5. Requisitos de la declaración.

“1. Para que la declaración de voluntad vital anticipada sea considerada válidamente emitida, además de la capacidad exigida al autor, se requiere que conste por escrito con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro previsto en el artículo 9 de esta Ley. Si no supiere o no pudiere firmar, firmará por él un testigo a su ruego debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor.

2. En el supuesto previsto en el artículo 3, apartado 2º, se requiere que el representante esté plenamente identificado y que, además, haya expresado su aceptación a serlo. En todo caso, esta persona deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad”.

Artículo 6. Verificación de la capacidad y requisitos formales.

“Por funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad del autor, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley”.

Artículo 7. Eficacia de la declaración.

“La declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el artículo 9 de esta Ley, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria”.

Artículo 8. Revocación de la declaración.

modifica en su Disposición adicional única el artículo 6 apartado 1, letra ñ de la Ley 2 / 1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía<sup>163</sup>. Recientemente se ha

---

“1. La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento. El otorgamiento de una nueva declaración de voluntad vital anticipada revocará las anteriores, salvo que la nueva tenga por objeto la mera modificación de extremos contenidos en las mismas, circunstancia que habrá de manifestarse expresamente.

2. Si una persona ha otorgado una declaración de voluntad vital anticipada y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquella, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad.

3. Si el representante previsto en el artículo 3, apartado 2º, revocase su aceptación ante el Registro, este organismo comunicará al interesado que ha quedado sin efecto la designación inicial para que conozca esta circunstancia y pueda designar nuevo representante, si lo desea”.

#### Artículo 9. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

“1. Se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Reglamentariamente, se determinará la organización y funcionamiento del citado Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales, con el objetivo de dotar de efectividad a las declaraciones de voluntad vital anticipada, facilitando su acceso por los centros sanitarios.

2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en el artículo 2 de esta Ley, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el Registro constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella”.

163 Dicho artículo queda redactado en su apartado ñ de la siguiente forma:

“ñ) A que se respete su libre decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense. A tal efecto será preciso el previo consentimiento escrito del paciente, libremente revocable, para la realización de cualquier intervención sanitaria, excepto en los siguientes casos:

1. Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública
2. cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso se estará a lo dispuesto en la declaración de voluntad vital anticipada
3. cuando no estando capacitado para tomar decisiones, y no haya emitido declaración de voluntad vital anticipada, el derecho corresponderá a sus familiares, representantes

aprobado la Ley 2 / 2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte<sup>164</sup>, que tiene por objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona en la última fase de su vida y respaldar la labor de los profesionales, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar.

En la exposición de motivos de la Ley 5 / 2003, se quiere resaltar que se posibilita el ejercicio de este derecho a todo individuo mayor de edad y a todo aquél que goce de facultades intelectivas y volitivas apropiadas, como es el caso de los menores emancipados o aquellos incapacitados judicialmente, siempre que en la resolución judicial no se disponga expresamente lo contrario respecto a estas facultades<sup>165</sup>.

Los incapacitados judicialmente, mientras no se prohíba expresamente en la resolución donde se declara la incapacidad, pueden otorgar instrucciones previas, si bien el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria podrá cuestionar su capacidad para otorgarla, poniendo los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para en su caso, instar un nuevo proceso que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación.

Contendrá las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba si concurren circunstancias clínicas en las cuales no puede expresar personalmente su voluntad, o no goza de capacidad suficiente.

Puede designar a un representante que haya expresado su voluntad de serlo, que sea mayor de edad y tenga plena capacidad de obrar, no bastando la

---

legales o personas allegadas, y en el caso de no existir éstos, o no ser localizados, corresponderá a la autoridad judicial

4. cuando exista peligro inminente de lesión grave irreversible o de fallecimiento que exija una actuación urgente, salvo que la declaración de voluntad vital anticipada disponga otra cosa”.

164 BOE de 25 de mayo de 2010.

165 Decreto 246/2005, de 8 de noviembre. Permite otorgar a los menores de edad.

capacidad suficiente. Su criterio no prevalecerá frente la declaración emitida por el otorgante. El representante no tiene obligación de comunicar su renuncia personalmente al otorgante. Puede hacerlo ante el registro, y este organismo lo comunicará al interesado para que pueda designar a otra persona.

En cuanto a la forma de otorgamiento, es requisito para la validez de los documentos que sean emitidos por escrito con plena identificación de su autor e inscritos en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. No se ha establecido plazo alguno para su inscripción desde su otorgamiento.

La Ley 5 / 2003, según se dice expresamente en su exposición de motivos, viene a llenar una laguna legal para mejorar la atención sanitaria a los ciudadanos de Andalucía, con el máximo respeto a sus libertades y viene también a dotar de instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentan a situaciones clínicas extremas. Así, se ha querido evitar tener que recurrir a terceros, como son los testigos o fedatarios públicos, para un acto que se sitúa en la esfera de la autonomía personal y de la intimidad de las personas.

Se permite que el documento quede redactado y firmado por otra persona a su ruego cuando el otorgante no sepa o no pueda firmar, haciendo constar esta circunstancia en el documento, el motivo que le impide firmar, y la identificación del testigo que firma.

Distingue entre el acto de revocación y de modificación refiriéndose éste último a la sustitución de datos que no alteren la voluntad manifestada anteriormente. La revocación, que deberá hacerse por escrito con los mismos requisitos que se exigen para su otorgamiento, puede hacerse verbalmente emitiendo un consentimiento informado eficaz que contraríe, exceptúe o modifique las instrucciones previamente manifestadas en el documento.

En este sentido, la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte tiene como finalidad “asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte”. Con esta nueva Ley se modifican



algunos aspectos concretos de la Ley 5 / 2003, relativos a los artículo 3, 6 y 9.2º y se amplían al personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería de Salud, la capacidad de verificación de los requisitos determinantes para la validez del testamento vital<sup>166</sup>, se amplía su acceso a los profesionales sanitarios implicados en el proceso y se establece la obligatoriedad de la incorporación a la historia clínica<sup>167</sup><sup>168</sup>. El texto normativo será de obligado cumplimiento para las instituciones sanitarias públicas y las privadas. Reconoce el derecho del paciente a recibir o no información clínica veraz y comprensible sobre su diagnóstico y pronóstico, con el fin de ayudarlo en la toma de decisiones. Podrá solicitar recibir tratamiento del dolor, incluyendo la sedación paliativa y cuidados paliativos integrales en su domicilio siempre que no estén contraindicados, y aceptar,

---

166 Artículo 6 de la Ley 5 / 2003, tras la modificación efectuada por la Ley 2 / 2010. "Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración.

Por personal funcionario habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley".

167 Disposición final segunda: "Modificación de la Ley 5 / 2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Se añade un apartado 4 al artículo 3 y se modifican el artículo 6 y el apartado 2 del artículo 9 de la Ley 5 / 2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, que tendrán la siguiente redacción:

"artículo 3. Contenido de la declaración.

4. los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias".

"Artículo 6. Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración.

Por personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley".

"Artículo 9. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella".

168 <http://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/sociedadysalud> (Consulta 15-4-2010).

rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención aunque ello pueda poner en peligro su vida.

Esta Ley se divide en 5 títulos y 33 artículos, 8 disposiciones adicionales y finales. El Título I (artículos 1 a 5) incluye las disposiciones generales de la Ley y un glosario de términos relacionados con la normativa. El Título II (artículos 6 a 16) recoge los derechos de las personas ante la muerte entre los que contempla: el derecho a la información asistencial, a la toma de decisiones y al consentimiento informado, al rechazo y retirada de una intervención, a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, a recibir tratamientos concretos contra el dolor, a la administración de la sedación paliativa, a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad y al acompañamiento, los derechos de las personas en situación de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado, de los menores de edad. El Título III (artículos 17 a 21) recoge los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes ante el proceso de la muerte, y desarrolla el deber respecto a la información clínica, a la toma de decisiones clínicas, a la declaración de voluntad vital anticipada, y a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho y respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico. El Título IV (artículos 22 a 27) desarrolla las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y prevé la vinculación de todos los centros sanitarios a un comité de ética asistencial de carácter consultivo, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos.

Introduce novedades respecto a otras normativas aprobadas en España como la posibilidad de expresar opciones en torno a la donación de órganos. El artículo 27 de la Ley 2 / 2010 resalta el papel de los comités de ética asistencial como mediadores en caso de conflicto entre las partes.

*Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía*

Creado por el artículo 9 de la Ley 5 / 2003, y adscrito a la Consejería de Salud para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Se encuentra regulado por el Decreto 238 / 2004, de 18 de mayo.

La solicitud de inscripción se realizará en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud de Andalucía. Los funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro procederán a la constatación de la personalidad y capacidad del autor, y a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración (capacidad exigida al autor, que conste por escrito, identificación del autor, su firma, fecha y lugar de otorgamiento).

La inscripción en el registro es un requisito para la validez de los documentos. La solicitud de inscripción se presentará personalmente por el autor de la declaración en el modelo que figura en el Anexo I del Decreto 238 / 2004, en el Registro, ante su encargado que constatará la personalidad y capacidad del autor.

Si el otorgante estuviera impedido por enfermedad o discapacidad para presentar la solicitud personalmente, podrá solicitar del Secretario General de la Delegación Provincial de la Consejería de Salud de su provincia de residencia, que se desplace a su domicilio o centro sanitario para recibir la solicitud de inscripción de la declaración, para lo cual deberá acreditar previamente la incapacidad mediante informe clínico expedido por su médico de familia.

Para ser inscrita la declaración de voluntad vital anticipada deberá aportarse en el modelo normalizado que figura en el Anexo II del Decreto 238 / 2004, documento identificativo, documento que acredite la personalidad de su representante y sustituto en su caso y la aceptación de ambos, en los modelos que figuran como Anexos III y IV, si han sido designados en el documento.

Si el autor de la declaración es un menor emancipado, deberá aportar también la resolución judicial que autorice la emancipación y si el autor está incapacitado judicialmente, deberá aportar además, la resolución judicial de incapacitación.

Comprobados por el encargado del registro los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración procederá a su inscripción. Los datos declarados por el autor de la declaración se presumen ciertos, recayendo sobre el mismo la responsabilidad derivada de la omisión o falsedad de alguno de ellos, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 5.3º del Decreto 238 / 2004.

Si faltara alguno de los requisitos necesarios para la inscripción se requerirá al otorgante para que en el mismo acto o dentro de los diez días siguientes subsane las deficiencias observadas, con indicación de que si no lo hiciera se le tendrá por desistido de su petición, archivándose la solicitud, previa resolución motivada.

Dentro del mes siguiente a la presentación de la solicitud, el encargado del registro procederá a su inscripción y lo notificará a su autor indicándole la fecha a partir de la cual podrá ser plenamente eficaz, de acuerdo con lo establecido en el artículo 7 de la Ley 5 / 2003, de 9 de octubre.

Trascurrido un mes desde la solicitud de la inscripción sin que se haya producido dicha notificación, se entenderá estimada la solicitud por silencio administrativo. La denegación de la inscripción ha de ser motivada, se producirá en el plazo de un mes y contra ella cabrá recurso de alzada ante el titular de la Viceconsejería de Salud.

La solicitud de que se inscriba la revocación de la declaración conlleva, de acuerdo con su contenido y lo dispuesto en el artículo 7 del Decreto 238 / 2004, la suspensión total o parcial de los efectos de la declaración de voluntad vital anticipada inscrita que se pretende modificar, hasta que se resuelva sobre la

inscripción de aquélla en el citado registro. El proceso para inscribir la revocación es el previsto en el artículo 6 del Decreto para la solicitud de inscripción.

El artículo 9.2º del Decreto 238 / 2004, permite el acceso telemático y telefónico, para lo cual se proporcionará un código personal de acceso seguro a los médicos encargados de la asistencia del enfermo. Los médicos ajenos al sistema sanitario público de Andalucía deberán solicitar al Secretario General de las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud un código personal de acceso y se les requerirá además que estén en posesión de un certificado digital de la Clase 2 CA, emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre.

El otorgante, el representante o representantes designados en la declaración de voluntad y el representante legal del autor de la declaración en el caso de que aquél existiese mediando una incapacidad posterior del autor, pueden acceder al registro en cualquier momento. También podrán hacerlo por medios telemáticos el autor y su representante legal siempre que dispongan de un certificado o firma electrónica reconocida de acuerdo con lo previsto en el Decreto 183 / 2003. Deberán disponer de un certificado digital de clase 2 CA emitido por la Fábrica de Moneda y Timbre.

#### **4.3.6.- CASTILLA-LA MANCHA**

Castilla –La Mancha ha regulado las instrucciones previas en la Ley 6 / 2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud.

Puede otorgar declaración de voluntades anticipadas cualquier persona mayor de edad no incapacitada judicialmente.

El artículo 4 no delimita su contenido, sino que indica las manifestaciones que puede contener en todo o en parte, por lo que pueden admitirse otras

consideraciones de carácter diferente<sup>169</sup>, y la posibilidad de designar a un representante, que podrá ser cualquier persona mayor de edad que no haya sido legalmente incapacitada para ello, por lo que a *sensu* contrario, podrá serlo una persona mayor de edad incapacitada legalmente en cuya resolución no se diga expresamente que el alcance de la incapacidad se extiende hasta este punto.

Se reconocen como formas de otorgamiento en su artículo 5:

- a) ante notario,
- b) ante un funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha, que esté habilitado para ello de acuerdo con su reglamento, o
- c) ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuales, al menos dos no estarán vinculados con el otorgante por parentesco hasta el tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna.

---

169 Artículo 4 Contenido de la Declaración.

“1. La declaración de voluntades anticipadas tendrá, en todo o en parte, el siguiente contenido: los cuidados y tratamientos relacionados con la salud que se desee recibir o no recibir y una vez llegado el fallecimiento, la decisión sobre el destino de su cuerpo y sobre los órganos del mismo.

2. La declaración de voluntades anticipadas podrá contener también la designación de un representante para que, llegado el caso, actúe como su interlocutor con el médico o equipo sanitario para que se cumplan las instrucciones contenidas en la declaración de voluntades anticipadas, debiendo constar por escrito su aceptación.

3. Podrá ser representante cualquier persona mayor de edad, que no esté incapacitada legalmente para ello, con las siguientes excepciones:

- a.-el notario ante el que se formule la declaración
- b.-el personal del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha
- c.-los testigos ante los que se formalice el documento
- d.-el personal sanitario que deba aplicar las voluntades anticipadas
- e.-los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de la declaración”.

Admite su modificación, revocación y sustitución con las solemnidades establecidas para su otorgamiento, teniéndose en cuenta a efectos de validez el último documento otorgado.

En la Exposición de Motivos de la Ley se garantiza este derecho a todos los ciudadanos en el ámbito de Castilla –La Mancha.

### *Registro de voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha*

El Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha depende de la Consejería competente en materia de sanidad. Se crea para la constancia y custodia de las declaraciones emitidas en el territorio o por residentes de la Comunidad autónoma de Castilla-La Mancha, así como para el acceso a las mismas. No es obligatoria la inscripción. Serán eficaces las declaraciones no inscritas, siempre que se hubieran formalizado de acuerdo con lo previsto en la Ley 6 / 2005.

El documento emitido ante notario o ante tres testigos podrá ser entregado por el interesado o su representante en el Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha para su inscripción en el mismo y el otorgante podrá requerir al notario para que remita copia autorizada a dicho registro<sup>170</sup>.

El documento que estuviere inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas será remitido al centro sanitario donde su otorgante sea atendido, a petición de las personas interesadas o de los profesionales sanitarios responsables de su cuidado, aunque también puede entregarse una copia. El documento que no haya sido inscrito en el registro, deberá entregarse igualmente en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido, para que pueda llevarse a efecto. Su entrega corresponde al otorgante y en su defecto, lo hará el representante designado en el propio documento, sus familiares, su representante legal, o en su

---

170 Art. 5.º de la Ley 6 / 2005.

caso, cualquier otra persona que tuviese el documento, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 10 de la Ley 6 / 2005.

Será de obligada consulta para los profesionales sanitarios responsables del proceso en la atención a un paciente que se encuentre en una situación en la que no pueda tomar decisiones por sí mismo<sup>171</sup>.

#### 4.3.7.- REGIÓN DE MURCIA

El documento de instrucciones previas está regulado en Murcia, mediante el Decreto 80 / 2005, de 8 de julio de 2005, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. El legislador autonómico ha optado por desarrollar directamente el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, en lugar de dictar una ley autonómica y su posterior decreto que la desarrolle.

Señala en su preámbulo que las instrucciones previas se configuran como una herramienta útil para la mejora de la comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente, en cuanto posibilitan la difusión de los valores y los deseos de las personas para poder influir en las decisiones asistenciales futuras que les afecten, y su voluntad más concreta ante una enfermedad determinada o decisiones previsibles.

Se remite al artículo 11 de la Ley 41 / 2002, en cuanto a la capacidad, contenido y forma de otorgamiento<sup>172</sup>, y lo desarrolla en el artículo 2 respecto de

---

171 Art. 8.3º.

172 Art. 1. Documento de instrucciones previas.

“En los términos dispuestos en el artículo 11 de la ley 41 / 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de documentación clínica, mediante el presente Decreto se desarrolla el contenido y formalización del documento de Instrucciones previas. Es misión de los profesionales sanitarios colaborar en la difusión e información a los pacientes de su derecho a formular instrucciones previas cuando las circunstancias lo aconsejen”.



su contenido y formalización, en el que deberán constar los datos del otorgante y demás sujetos que intervengan.

Se formalizará por escrito:

- a) ante notario -conforme a la legislación notarial-,
- b) ante el funcionario competente encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, o
- c) ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar quienes declararán bajo su responsabilidad que el otorgante es mayor de edad, actúa libremente y no les consta que esté incapacitado judicialmente<sup>173</sup>.

El artículo 12 de este Decreto prevé la comprobación de la capacidad del otorgante y de los testigos, previa a su inscripción, por el responsable del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, pudiendo realizar las actuaciones que estime oportunas.

---

173 Artículo 2 Contenido y formalización.

“1. El documento de instrucciones previas deberá contener sin perjuicio de las menciones correspondientes según el procedimiento elegido para su formalización, al menos, las siguientes circunstancias:

a) identificación del otorgante, y en su caso, testigos y representantes si los hubiera, mediante la expresión de sus apellidos, domicilio, número del documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido con efectos legales de identificación.

b) Declaración de las instrucciones previas, con el contenido que se indica en este artículo.

2. El documento de instrucciones previas se formalizará por escrito y mediante uno de los siguientes procedimientos, a elección de la persona que lo otorga:

a) ante notario, conforme a la legislación notarial

b) ante funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones previas de la Región de Murcia, en virtud de escrito suscrito por el otorgante en su presencia, sin necesidad de intervención de testigos, pero con la indicación del nombre y apellidos del empleado o funcionario actuante

c) ante tres testigos, que han de ser mayores de edad con plena capacidad de obrar, quienes declaran bajo su responsabilidad, que el otorgante es mayor de edad, actúa libremente y no les consta que esté incapacitado judicialmente, así como que, en su presencia, ha firmado el documento”.

Este documento puede presentarse en el Registro de Instrucciones Previas y el que no haya sido inscrito podrá entregarse en el centro sanitario y/o en cualquier otro lugar donde el otorgante sea atendido desde donde se le dará traslado al Registro. La entrega del documento al centro sanitario para su incorporación a la historia clínica corresponde al otorgante, y si no pudiera entregarlo, lo harán sus familiares, su representante legal, el interlocutor designado en el propio documento de instrucciones previas o en el caso de los documentos inscritos, el propio Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia.

El Reglamento, prevé la posibilidad de nombrar a un representante que ha de ser mayor de edad y no incapacitado legalmente para ello, que será el interlocutor válido y necesario con el personal sanitario con facultad de interpretar los valores e instrucciones que consten en el documento y para sustituir al paciente cuando no pueda expresar su voluntad por sí mismo<sup>174</sup>.

Puede revocarse o modificarse<sup>175</sup> en cualquier momento, exigiendo para ello además de las formalidades propias del otorgamiento, las que señala en el artículo

---

174 Artículo 3. Representante del otorgante.

“1. De acuerdo con el artículo 11.1º de la ley 41/2002, ..., en el documento de instrucciones previas el otorgante podrá designar a un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que, caso de no poder expresar por sí mismo su voluntad, le sustituya, y que estará facultado para interpretar los valores e instrucciones que consten en el documento de instrucciones previas. Puede ser designado representante cualquier persona mayor de edad, que no haya sido incapacitada legalmente para ello.

2. El representante interpretará los valores y directrices que consten en el documento de instrucciones previas, de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona”.

175 Artículo 4. Modificación, sustitución y revocación.

“1. El documento de instrucciones previas puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la sola voluntad de la persona otorgante, siempre que conserve la capacidad de acuerdo con lo establecido en el artículo 1 de este Decreto, y

4, a fin de determinar la parte del documento que subsiste y los términos en que ha de quedar redactado. De no pronunciarse el otorgante sobre estos extremos, se entenderá que la elaboración de un nuevo documento otorgado válidamente sustituye por completo al anterior.

El Decreto obliga a los servicios sanitarios, al médico responsable, al equipo sanitario y a cuantas personas tengan relación con el autor del documento, a respetar las instrucciones que contiene<sup>176</sup>. El artículo 5 sólo prevé la posibilidad de que se plantee la objeción de conciencia por parte de los facultativos. No hace referencia a que la objeción pueda venir de cualquier miembro del equipo sanitario<sup>177</sup>.

---

otorgue un nuevo documento de instrucciones previas utilizando para ello la misma forma documental que la elegida para el otorgamiento.

2. El documento que modifique, sustituya o revoque a otro, deberá contener además de los requisitos exigidos en los artículos 2.4º, a) y 4 de este Decreto, los siguientes:

a) La identificación del documento al que afecta, mediante la expresión del lugar y día del otorgamiento, notario, funcionario, empleado público o testigos ante quienes se formalizó.

b) Según su naturaleza modificativa, sustitutiva o revocatoria:

- La voluntad de modificación, expresando con total claridad qué parte del documento previo permanece vigente, qué parte queda sin efectos y, en su caso, cuál es la redacción de la parte que se incorpora.

- La declaración del otorgante de sustituir dicho documento, estableciendo las nuevas instrucciones previas.

- La voluntad de revocar íntegramente y, por tanto, de privar de efectos el documento anterior.

c) El lugar y fecha en que se formalizará la modificación, sustitución o revocación.

d) La firma del otorgante.

3. A menos que el otorgante manifieste en un documento de instrucciones previas su voluntad de que un documento anteriormente emitido subsista, en todo o en parte, el documento posterior otorgado válidamente revoca totalmente el anterior”.

<sup>176</sup> Artículo 5.1º.

<sup>177</sup> Artículo 5 Cumplimiento y objeción de conciencia.

“2. En el caso de que surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la autoridad sanitaria dispondrá de los recursos suficientes para atender la instrucción previa de los pacientes en los supuestos recogidos en el ordenamiento jurídico”.

Establece un mecanismo para resolver las dudas que pudieran nacer como consecuencia de la aplicación de los documentos de instrucciones previas. Podrán ser consultadas al Comité de Ética Asistencial del centro o en su caso a la Comisión específica constituida a tal efecto, salvo en los casos en que por la urgencia y gravedad no sea posible, quedando al criterio del médico responsable<sup>178</sup>. Los posibles conflictos que pudieran surgir en la aplicación de los documentos de instrucciones previas se resolverán por la dirección del centro sanitario oído el Comité de Ética Asistencial, pudiendo solicitarse informe al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial<sup>179</sup>.

### *Registro de Instrucciones Previas en Murcia*

Se crea este Registro adscrito a la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, en el que se inscribirán, previa solicitud del otorgante<sup>180</sup>, los documentos de instrucciones previas, su modificación, sustitución y revocación, independientemente del procedimiento de formalización empleado.

La inscripción no tiene carácter de condición necesaria para la validez del documento, pero se reconoce la importancia de facilitar el acceso de los profesionales implicados para su eficacia.

---

178 Artículo 5.1º.

179 Artículo 6.

180 Artículo 11. Procedimiento de inscripción.

“2. A la solicitud se adjuntará, en sobre cerrado, la siguiente documentación:

documento de instrucciones previas, original si se otorgó ante testigos, copia autorizada si lo fue ante notario, o copia auténtica si se otorgó ante el funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones previas de la Región de Murcia.

Fotocopia compulsada del DNI, pasaporte u otro documento oficial válido de la persona otorgante, salvo que el documento se hubiera otorgado ante notario

Si el documento de instrucciones previas ha sido formalizado ante testigos, se adjuntarán también, fotocopias compulsadas de los documentos nacionales de identidad, los pasaportes u otros documentos válidos, en vigor, para acreditar la identidad de los testigos”.

La solicitud se ajustará al modelo previsto en el Anexo I del Decreto 80 / 2005. Se entregarán en el Registro General de la Consejería de Sanidad o en los lugares especialmente previstos. Admitida la documentación se procederá a una comprobación del cumplimiento de los requisitos legales por parte del responsable del registro. Si transcurrido un mes desde que se presentó la solicitud de inscripción junto con la documentación pertinente, no se dicta ni se notifica resolución expresa, se entenderá acordada la inscripción del documento y se procederá a su práctica.

Se regirá en su funcionamiento conforme a los principios de confidencialidad e interconexión con otros registros de instrucciones previas, con el objetivo de facilitar el conocimiento de los documentos y de su contenido, de manera ágil y rápida, por parte de los profesionales sanitarios.

Entre sus funciones señala: inscribir los documentos, su modificación, sustitución y revocación, de acuerdo con los requisitos formales y materiales establecidos en el presente Decreto; custodiar los documentos, de los cuales se dará traslado de una copia al centro sanitario para su incorporación a la historia clínica del otorgante; informar y asesorar a los otorgantes sobre los requisitos exigidos conforme al presente Decreto; transmitir al personal médico que atienda al otorgante el contenido de éste.

#### **4.3.8.- ISLAS CANARIAS**

La normativa sobre las instrucciones previas se recoge en Canarias, en el Decreto 13 / 2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.

Puede otorgar documento de manifestaciones anticipadas de voluntad cualquier persona mayor de edad, capaz y libre. Se prevé la designación de uno o

varios representantes en el mismo documento, al que se incorporará la aceptación del representante para serlo.

Las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante notario, aisladas o conjuntamente con otras manifestaciones y con anterioridad a la entrada en vigor de dicho Decreto<sup>181</sup>, podrán ser inscritas en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, de conformidad con lo regulado en el artículo 12.1º, o ser entregadas en el centro asistencial según lo dispuesto en el artículo 20.

El representante debe ser mayor de edad y ostentar la plena capacidad de obrar, pudiendo renunciar de tal condición ante el registro, quien notificará al otorgante este hecho, para su sustitución por un nuevo nombramiento, si así lo desea.

El otorgamiento se realizará:

a) ante tres testigos, que serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por razón de matrimonio o relación análoga, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios;

b) ante notario; o

c) ante el funcionario encargado del Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad de Canarias.

La eficacia del documento prevalece sobre la opinión de terceras personas, pero admite revocación verbal en el momento en que deba recibirse el tratamiento si ésta es emitida con plena consciencia<sup>182</sup>.

---

181 Disposición transitoria única.

182 Artículo 7: Eficacia de la manifestación anticipada de voluntad.

“La manifestación anticipada de voluntad eficaz prevalecerá sobre la opinión e indicaciones de terceras personas y sólo dejará de tener efectos por posterior declaración de voluntad del otorgante realizada en el momento del acto médico, emitida con plena

Las dudas que pudieran surgir en la aplicación de la voluntad del otorgante, una vez producido el supuesto previsto en el documento deberán ser resueltas por el personal médico que le atienda, asesorado, en su caso, por el Comité de Ética del centro y por el representante designado por el otorgante.

### *Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario de Canarias*

La inscripción de documentos es voluntaria respecto de las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante notario, que en caso de solicitarse será inmediata en el mismo día. Las otorgadas ante el funcionario encargado del registro se inscribirán también de forma inmediata en el mismo día y en caso de desplazamiento al lugar de residencia del otorgante, en un plazo de tres días hábiles.

Las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante testigos sólo tendrán plena eficacia y serán vinculantes para el Sistema Sanitario Canario de la Salud, a partir del momento de la inscripción en el registro.

El plazo para producirse la inscripción una vez hecha la solicitud es de un mes desde su entrada en el registro, transcurrido el cual, se entenderá estimada por silencio administrativo.

Respecto de la inscripción de modificaciones, se indicará si afecta a alguna parte sustancial del contenido del documento, en cuyo caso será necesario acreditar que el representante o representantes designados conocen el contenido de la modificación y aceptan el mandato.

---

consciencia y con conocimiento informado, o a través de su modificación formal posterior”.

#### 4.3.9.- PRINCIPADO DE ASTURIAS

Las instrucciones previas se encuentran reguladas en el Principado de Asturias en el Decreto 4 / 2008, de 23 de enero de 2008, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario<sup>183</sup>.

Coincide en la denominación de documento de instrucciones previas con lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, que transcribe en su artículo 2.1º, por lo que podrá otorgarlo cualquier persona mayor de edad, capaz y libre.

Puede otorgarse:

- a) ante notario,
- b) ante la Administración directamente o
- c) ante tres testigos.

La Consejería competente podrá formalizar convenios con el Ilustre Colegio Notarial de Oviedo y con el Consejo General del Notariado en España, en los que pueda contemplarse la posibilidad de que la solicitud se cumplimente ante el notario, con su posterior transmisión telemática al registro junto con el documento de instrucciones si el otorgante lo autoriza.

El documento, que puede ser revocado, modificado o sustituido en cualquier momento por el otorgante, puede contener el nombramiento de un representante cuya aceptación debe figurar en el documento de instrucciones previas y también designarse en un documento posterior siempre que se inscriba en el Registro de Instrucciones Previas<sup>184</sup>. El papel del representante, para GALLEGO RIESTRA, es de mandatario, por lo que ha de ajustarse a las instrucciones del autor del

---

183 BOPA de 7 de febrero de 2008.

184 Artículo 2.2º del Decreto 4 / 2008, de 23 de enero.



documento, con el único objeto de que la voluntad de éste se cumpla; y no de sustituto del otorgante de manera tal que pueda comportar una manifestación de voluntad del representante por cuenta del representado, salvo que así lo haya querido expresamente el otorgante<sup>185</sup>. El procedimiento para la modificación, sustitución o revocación, es el mismo que el de la inscripción del primer documento, y se iniciará cumplimentando el modelo de solicitud normalizado, siendo el plazo máximo para resolver y notificar la resolución que ponga fin al procedimiento, de tres meses, entendiéndose estimada la solicitud si no se hubiere notificado<sup>186</sup>.

Las modificaciones y sustituciones del documento se archivarán junto con el documento original. En caso de sustitución, el otorgante podrá solicitar la destrucción del documento antiguo que se quiere sustituir.

El otorgante del documento podrá hacer constar la existencia del mismo en su historia clínica y solicitar al registro que se incorpore en la misma una copia autenticada del documento de instrucciones previas. En este último supuesto, si se procede a la modificación, sustitución o revocación se incorporará el correspondiente documento a la historia clínica.

### *Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario*

Inició su funcionamiento en abril de 2008. El Decreto deja claro el efecto meramente declarativo del registro, siguiendo el criterio mayoritario. Entiende GALLEGO RIESTRA<sup>187</sup> que el Decreto puede disponer la prevalencia de la declaración contenida en el documento sobre la opinión y las indicaciones de los familiares, allegados y profesionales que participen en su atención sanitaria, pues si bien se trata de materia reservada a ley, el artículo 11.1º de la Ley 41 / 2002

---

185 GALLEGO RIESTRA, S., *opus. cit.* Pág. 218.

186 Artículo 12.

187 GALLEGO RIESTRA, S., *opus cit.* Pág. 219.

contempla el documento de instrucciones previas con el objeto de que la voluntad del otorgante se cumpla. Se remite para el procedimiento de inscripción del documento de instrucciones previas en el registro, su modificación, sustitución y revocación a lo dispuesto en la Ley 30 / 1992, para todo lo no dispuesto en el Decreto 4 / 2008.

Si el documento hubiera sido modificado o sustituido, se tendrá en cuenta el último documento otorgado, no inscrito, ya que como se ha apuntado, la inscripción no tiene carácter constitutivo.

El procedimiento de inscripción se inicia mediante solicitud del otorgante que se ajustará al modelo oficial, debidamente cumplimentado a la que se adjuntará en sobre cerrado el documento de instrucciones previas. El registro admitirá escritos de instrucciones previas en cualquier soporte que garantice su autenticidad, integridad, conservación, seguridad y confidencialidad<sup>188</sup>. Se notificará al solicitante la resolución sobre la inscripción en un plazo de 10 días. El plazo máximo para resolver y notificar la resolución es de tres meses. Si transcurrido dicho plazo no se hubiese notificado la resolución expresa podrá entenderse estimada la solicitud.

Podrá presentarse a través de representante debiendo en este supuesto acreditarse la representación por cualquier medio válido en derecho que deje constancia fidedigna, o mediante declaración en comparecencia personal del interesado en el Registro General de la Consejería competente en materia de salud y servicios sanitarios o en los lugares previstos en el artículo 38.4º de la Ley 30 / 1992.

Tienen derecho a acceder al registro para consultar el documento, los otorgantes de los documentos de instrucciones previas inscritos en él, sus representantes legales si a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por éstos, y los profesionales sanitarios que presten asistencia al

---

188 Artículo 7.4º del Decreto 4 / 2008.

otorgante, acreditando dicha circunstancia, siempre que no conste la oposición del otorgante y el profesional autorizado por la Consejería.

El sistema telemático que permitirá el acceso al registro deberá garantizar técnicamente la identificación de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la conservación de la información comunicada y la confidencialidad de los datos.

Las inscripciones de los documentos de instrucciones previas se comunicarán al Registro Nacional por vía telemática dentro de los siete días siguientes a la inscripción, dando traslado al Registro Nacional, por el encargado del Registro del Principado de Asturias, de los datos e información mínima que se recoge en el Real Decreto 124 / 2007, de 2 de febrero.

#### **4.4.-CIUDADES AUTONÓMICAS DE CEUTA Y MELILLA**

No han desarrollado normativa sobre instrucciones previas.



## **CAPÍTULO V**

### **DOCUMENTOS MODELO ELABORADOS POR LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS**

#### **5.1.- DOCUMENTOS ORIENTATIVOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA**

#### **5.2.- CRITERIOS JURISPRUDENCIALES SOBRE LOS FORMULARIOS PARA PRESTAR CONSENTIMIENTO**



### 5.1.- MODELOS ORIENTATIVOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA

Según 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, el documento de instrucciones previas cumple la doble finalidad de permitir al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, y facilitar a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo cuando éste no tiene ya capacidad para decidir por sí mismo.

Las Comunidades Autónomas, a través de sus Consejerías correspondientes han elaborado un modelo orientativo del documento de instrucciones previas con carácter oficial que puede ser cumplimentado y presentado para su inscripción en el registro autonómico.

Analizando el texto de cada uno de estos documentos modelos se puede apreciar cuál es el contenido que desde las respectivas Consejerías se considera propio de las instrucciones previas, y por ende, también la utilidad de su otorgamiento. Por orden alfabético se exponen los aspectos más relevantes de los mismos:

#### 5.1.1.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

En el modelo de declaración de voluntad vital anticipada<sup>189</sup> elaborado por la Junta de Comunidades de Andalucía, para su inscripción en el Registro de

---

189 Anexos I, II, III, IV, V del Decreto 238 / 2004, de 18 de mayo.

Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, adscrito a la Viceconsejería de Salud, el otorgante ha de manifestar tener conocimiento del acto que realiza y tener plena capacidad de obrar, haber reflexionado serena y adecuadamente y actuar con libertad. Sin embargo, ha de consignar si se trata de persona mayor de edad, menor emancipada o incapacitada judicialmente que goza de las facultades intelectivas y volitivas adecuadas.

A continuación se efectuará una declaración de los criterios que han de tenerse en cuenta para la aplicación del documento que se corresponden con los valores y objetivos del proyecto vital personal del otorgante en la que se facilitan tres casillas con las respuestas “sí”, “no” y “no me pronuncio”, para cada uno de las siguientes capacidades relacionadas con lo que el otorgante considera calidad de vida:

La capacidad de comunicarse y relacionarse con otras personas; la posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que le permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria; el hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore su capacidad de relacionarse con los demás; su preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de la vida; su preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado; y otras que se desee especificar.

Un segundo apartado está destinado a detallar las situaciones sanitarias en que el otorgante desea que se considere el documento, con la posibilidad de contestar “sí”, “no” y “no me pronuncio”, si en cualquier momento de su vida futura y como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, se encontrare en una situación que le impidiera absolutamente tomar decisiones sobre su cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se le fueren a aplicar, provocado por alguna de las siguientes causas:

Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado); enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal ya sea



por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide su movilidad y capacidad de relación; demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible; otras enfermedades o situaciones graves e irreversibles, comparables a las anteriores, que afecten plenamente a su calidad de vida; otras situaciones que se desee especificar.

Las instrucciones que se dictan en el apartado tercero con la misma posibilidad de responder “sí”, “no” y “no me pronuncio”, serán de aplicación cuando según el estado de la ciencia no haya expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que le impidan una vida digna, según la entiende el otorgante, y compatible con lo que se ha expresado en el apartado primero de su declaración:

Que no le sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar su supervivencia; que se le proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor, sufrimiento o angustia externa, aunque pueda acortar su expectativa de vida; no recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar el dolor y/o sufrimiento; que si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que le tengan que aplicar no le afecten negativamente; que se facilite a sus seres queridos y familiares acompañarle en el trance final de su vida si ellos así lo manifiestan; que se le garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarle una muerte digna; y otras que especifique.

Una vez producida la muerte, en el apartado cuarto se dedica un espacio con la posibilidad de responder igualmente “sí”, “no” y “no me pronuncio” sobre el deseo de donar sus órganos para trasplante en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar y el deseo de donar el resto de su cuerpo para la investigación o la enseñanza universitaria.

En el apartado quinto se prevé la designación de un representante y un sustituto para el caso en que el primero no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta con las mismas atribuciones y limitaciones. El representante tiene facultades de sustitución del otorgante, por lo que no es un simple mandatario.

Junta a la declaración del otorgante se aportará la aceptación del representante y su sustituto en los anexos III y IV respectivamente.

#### **5.1.2.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN<sup>190</sup>**

El modelo de documento de voluntades anticipadas facilitado por el Servicio de Salud aragonés dependiente del Departamento de Salud y Consumo prevé la declaración del otorgante tras afirmar tener capacidad para actuar libremente, haber recibido suficiente información y reflexionado cuidadosamente.

Contempla la designación de representante como garante de su voluntad expresada en el documento y de un sustituto si éste renunciara, no estuviera disponible, o falleciera.

Las situaciones en las que deberá aplicarse el documento son entre otras:

Tumor maligno diseminado en fase avanzada; daño cerebral y/o de otros órganos, severo e irreversible que conduzca en breve plazo a la muerte; estado vegetativo permanente; enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de su movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere; demencia severa e irreversible debida a cualquier causa (tipo Alzheimer); y otras que especifica el otorgante.

---

<sup>190</sup> <http://portal.aragon.es> (Consulta de 30-11-2009).

La concurrencia de estas circunstancias deberán valorarse por el personal médico que le atienda en ese momento, y será de aplicación si a su juicio no existen expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que le impidan llevar una vida con un mínimo de comunicación con otras personas y de independencia funcional para las actividades de la vida diaria, así como sin dolor severo y continuado.

Como instrucciones cita:

Que no sean aplicadas o se retiren si ya han comenzado a aplicarse, aquellas medidas de soporte vital cardiorrespiratorio y que no se dilate su vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial que sólo estén dirigidos a prolongar su supervivencia; que cuando los responsables de su asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre su persona dirigidas a alargar la vida cuando se den limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones; que se instauren las medidas y se le suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarle dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar su expectativa de vida; que en caso de duda en la interpretación de su proyecto vital y sus valores de calidad de vida, se tenga en cuenta la opinión del representante; que en caso de que los profesionales sanitarios que le atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con su voluntad en los términos expresados en el documento, sea atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Prevé la manifestación a favor o en contra de la donación de sus órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite, otras consideraciones especiales y la inhumación, incineración o donación del cuerpo a la ciencia de ser posible; especificar si desea recibir asistencia religiosa y de qué tipo.

A continuación los tres testigos firmarán y declararán ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que al menos dos de ellos no tienen relación de

parentesco hasta el segundo grado ni vínculos de relación patrimonial alguna con el otorgante y que éste ha firmado el documento, hasta donde les es posible apreciar, de forma consciente y voluntaria.

En la solicitud de inscripción en el registro, el otorgante declarará que tanto el representante como los testigos tienen la capacidad necesaria y no incurrirán en la incompatibilidad que la Ley establece, así como que los documentos que acompañan se ajustan en su contenido y en la forma a las exigencias legales.

### **5.1.3.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANTABRIA**

La Orden SAN / 27 / 2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria, dando cumplimiento al artículo 34 de la Ley de Cantabria 7 / 2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, dispone dentro de los derechos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente, el derecho a la expresión de la voluntad con carácter previo, por el cual el usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo.

El artículo 34 citado contempla la elaboración por parte de la Consejería competente en materia de sanidad de un documento tipo a disposición de los usuarios, que tiene valor oficial, pero no es de uso obligatorio. Ha sido creado para facilitar su redacción cuando se formalice ante tres testigos. Incluye la posibilidad de solicitar que se instauren las medidas necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarle dolor, padecimiento, angustia o malestar aun cuando pueda suponer acortamiento de vida. Se incluye también la posibilidad de rechazar determinados tratamientos médicos que recoge: de soporte vital o cualquier otro que prolongue temporal o artificialmente su vida, y su interrupción si ya hubieran empezado a aplicarse cuando se padezca algunas de las enfermedades que enumera sin pretensión de exhaustividad cuando no haya expectativas de recuperación, como cáncer diseminado en fase irreversible (tumor

maligno con metástasis); daño cerebral severo e irreversible, demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros); daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado); enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple); enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA); enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores; y otras a especificar por el otorgante.

En todas ellas se solicita que si a juicio del personal médico que le atiende, siendo uno de ellos especialista de la patología que se trate no hay expectativas de recuperación, es voluntad del otorgante que no sean aplicados, o bien se retiren si ya se han empezado a aplicarse, procedimientos de soporte vital o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente su vida.

El documento tipo se elabora en dichos términos respecto del rechazo a tratamiento o interrupción del mismo, salvo en el caso de embarazo, que establece una demora para la interrupción hasta el parto, si existen suficientes garantías de que el estado clínico no ha perjudicado al feto.

Prevé la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, solicitando que en tal caso sean sustituidos. Queda un espacio en blanco para la redacción de instrucciones adicionales.

Se prevé el nombramiento de un representante y un sustituto del representante por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad del primero. El representante deberá ser considerado interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de la asistencia médica, y será también garante del cumplimiento de la voluntad expresada en el documento. Deberá ir firmado por el representante y el sustituto de éste, designados en el documento, pero se admite la renuncia posterior.

Del documento de instrucciones otorgado ante testigos, una copia podrá ser accesible telemáticamente para su incorporación a la historia clínica del paciente cuando sea preciso y otra podrá quedar en poder de sus representantes.

#### **5.1.4.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA –LA MANCHA**

La Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, ha elaborado un modelo de declaración de voluntades anticipada que figura en los anexos del Decreto 15 / 2006, de 21 de febrero de 2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. En dicho documento, el otorgante declara ser mayor de edad, actuar con libertad, no estar incapacitado judicialmente y haber realizado una serena reflexión sobre el acto que va a realizar.

A continuación declara que es su voluntad, si a juicio de los médicos que entonces le atiendan (con al menos dos opiniones) no hay expectativas de recuperación alguna, se tengan en cuenta los siguientes criterios que expresan su esquema personal de valores relacionados con su preferencia por mantener una buena calidad de vida y una muerte digna; su deseo de no sufrir dolor intenso e invalidarte y su preferencia por no prolongar la vida por sí misma cuando la situación es ya irreversible, así como otros supuestos que deja en blanco para ser completadas por el otorgante.

Como actuaciones sanitarias sobre su persona se prevé:

Que no sean aplicadas, o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse medidas de soporte vital u otras que intenten prolongar inútilmente su supervivencia; se apliquen las medidas necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor o sufrimiento; se le preste la asistencia necesaria para paliar al máximo su dolor, sufrimiento o angustia extrema aunque ello pueda acortar su expectativa de vida; no se le aplique ningún tratamiento o

terapia que no haya demostrado su efectividad para su recuperación y que prolongue artificialmente su vida.

En caso de embarazo cuando debieran aplicarse las instrucciones, puede solicitar que se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer.

Cabe la posibilidad de redactar otras actuaciones sanitarias e incluso adjuntarlas al documento modelo si no hubiere espacio suficiente.

Como instrucciones para después del fallecimiento cita las siguientes:

Deseo de donar los órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a la legislación vigente; deseo de donar el cuerpo para investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto también en la legislación vigente; y otras instrucciones que desea sean tenidas en cuenta.

Puede solicitar que al final de su vida se le atienda en el domicilio o en el hospital, y se prevé igualmente espacio para otras instrucciones.

Podrá hacer en el mismo documento la designación de representante para que realice en su nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en el documento, como responsable de su asistencia y garante de su voluntad. Su aceptación constará también en el documento.

Si el documento hubiera sido otorgado ante testigos, éstos deberán declarar y firmar que el otorgante ha actuado con plena consciencia, sin que hayan podido apreciar ningún tipo de coacción y que dos de ellos no mantienen vínculo de ningún tipo con el otorgante por parentesco hasta el tercer grado de

consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna.

Si se otorgara ante funcionario, éste declarará que ante él consta la personalidad y la capacidad del autor.

#### 5.1.5.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN<sup>191</sup>

La Consejería de Sanidad de Castilla y León ha elaborado un modelo de documento de instrucciones previas que habrán de tenerse en cuenta cuando el otorgante, que declara haber realizado una adecuada reflexión, se encuentre en alguna de las siguientes situaciones:

Daño cerebral severo o irreversible; tumor maligno diseminado en fase avanzada; enfermedad degenerativa del sistema nervioso o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de su movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere; situación terminal en fase irreversible constatada por dos médicos; la enfermedad que padece al tiempo de otorgar instrucciones previas de cuya evolución y pronóstico ha sido adecuadamente informado y otros casos que expone.

Deberá definir sus preferencias y deseos para cuando se encuentre en alguna de las situaciones descritas y se recomienda solicitar opinión a su médico de confianza antes de expresar las instrucciones.

Contempla la posibilidad de designar uno o varios representantes indicando el orden de prelación entre ellos, que actuará de interlocutor válido con el médico responsable cuando al menos dos médicos determinen que se encuentra en alguna de las situaciones contempladas en el documento.

---

191 <http://www.salud.jcyl.es/sanidad> (Consulta de 30-11-2009).



Dentro de las instrucciones prevé que no se dilate su vida por medios artificiales tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial; que se le suministren los fármacos necesarios para paliar el dolor al máximo, ya sea físico o psíquico aun en el caso de que puedan acortar la agonía; que se le apliquen medidas médicamente apropiadas para prolongar la vida independientemente de su estado físico o mental; y otros que no especifica.

De producirse el fallecimiento prevé la donación de órganos, en general y de algunos concretos que no menciona. Cita la posibilidad de disponer del destino del cuerpo sin hacer ninguna indicación.

Si el documento se otorga ante testigos, éstos deberán firmar que el otorgante es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en su presencia. Corresponde al otorgante declarar que dos de los testigos no tienen relación en primer ni segundo grado ni vínculo patrimonial ni obligacional alguno con él.

#### 5.1.6.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA<sup>192</sup>

La Generalitat de Catalunya, a través del Departament de Sanitat i Seguritat Social ha elaborado un modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas en el que se recomienda una lectura detenida de las consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas que adjunta, así como buscar la ayuda y orientación de un profesional con el fin de valorar el alcance de sus decisiones, antes de rellenar el modelo de documento, habida cuenta que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a las que se hace referencia en dos de sus apartados, las instrucciones no tienen sentido.

---

192 <http://www.gencat.cat> (Consulta 30-11-2009).

Dentro de las situaciones sanitarias correspondientes al apartado II, esto es, las circunstancias que han de darse para la aplicación del documento, cita la enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a la muerte, el estado vegetativo crónico, el estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal, el estado de demencia grave, y otras que no especifica expresamente.

Las instrucciones sobre las actuaciones sanitarias, recogidas en el apartado III son básicamente las siguientes: no prolongar inútilmente de manera artificial su vida, por ejemplo (cita textualmente) mediante técnicas de soporte vital – ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial; que se le suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico que le ocasiona su enfermedad; que sin perjuicio de la decisión que tome, se le garantice la asistencia necesaria para procurarle una muerte digna; no recibir tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles con el propósito de prolongar su vida; permite incluir otras instrucciones, y recoge expresamente la donación de órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza. En caso de encontrarse embarazada, prevé que si ocurriera alguna de las circunstancias descritas en el apartado II, quede en suspenso la validez del documento hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.

#### 5.1.7.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA<sup>193</sup>

La Consejería de Sanidad y Dependencia de Extremadura ha elaborado un documento tipo de expresión anticipada de voluntades, en el que el paciente solicita que si a juicio del personal médico que le atiende no hay expectativas de recuperación y le impiden una vida digna, según el criterio del propio paciente, no le sean aplicados o se retiren si ya han empezado a aplicarse y que no se le

---

193 <http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad> (Consulta 1-12-2009).

practique ningún tratamiento que prolongue temporal o artificialmente su vida; que se instauren las medidas necesarias para el control de cualquier síntoma físico o sufrimiento psíquico que le ocasione su enfermedad; que se preste una asistencia necesaria para proporcionarle un digno final a su vida; que no se le administren tratamientos complementario y terapias no contrastadas para su recuperación y no se prolongue fútilmente su vida.

Recoge una cláusula de suspensión del contenido del documento en caso de embarazo salvo que se perjudique gravemente al feto.

Contempla la posibilidad de hacer donación expresa de los órganos y tejidos para investigación, enseñanza o trasplantes. Y finalmente establece la posibilidad de incluir otras instrucciones.

Los casos en que deberán tenerse en cuenta estas disposiciones se citan a modo de ejemplo la enfermedad terminal avanzada (tumor maligno con metástasis); coma irreversible en estado vegetativo persistente y prolongado,... así como cualquier enfermedad grave comparable a las anteriores.

#### 5.1.8.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ISLAS BALEARES<sup>194</sup>

La Consellería de Salut i Consum, Direcció General d'Avaluació i Acreditació del Govern de Les Illes Balears, ha elaborado un modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas, que al igual que en las demás Comunidades Autónomas puede aportarse debidamente cumplimentado en el Registro con valor oficial en el que se indica la necesidad de leer detenidamente las consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas y de buscar ayuda y orientación de un profesional para valorar el alcance de las decisiones.

---

194 <http://www.caib.es/boib> (Consulta 1-12-1009).

Dedica el apartado I a establecer los criterios que se han de tener en cuenta y que se corresponden con el proyecto vital del otorgante, que ha de marcar con una cruz, pudiendo ser todos o alguno de ellos, citando expresamente los siguientes:

La posibilidad de comunicarse de cualquier manera y relacionarse con otras personas; el hecho de no sufrir dolor importante físico o psíquico; la posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que le permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria; preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicas irreversibles; preferencia por permanecer en el domicilio habitual los últimos días de su vida; en caso de duda con la interpretación del documento de voluntades anticipadas, se tenga en cuenta la opinión de su representante; y que en caso de encontrarse transitoriamente en estado de lucidez no se le informe sobre su diagnóstico fatal.

Entiende la Dirección General de Evaluación y Acreditación que los apartados I y II son complementarios y sucesivos, entendiéndose que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a que se refieren respectivamente los apartados I y II, las instrucciones del apartado III carecen de sentido.

Dentro del apartado II enumera siete situaciones clínicas a modo de ejemplo que pueden considerarse en el documento, con la posibilidad de marcar una cruz en cualquiera o todas ellas y son las siguientes:

Enfermedad irreversible que ha de conducir inevitablemente en un breve plazo a su muerte; estado vegetativo crónico; estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal; estado de demencia grave, enfermedad incurable avanzada (enfermedad de curso progresivo, gradual, con diversos grados de afectación a la autonomía y la calidad de vida con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo); enfermedad terminal (enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy poca o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente

inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva); situación de agonía (la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual y en la cual existe deterioro físico intenso, debilidad externa, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

Ante cualquiera de estas situaciones, y teniendo en cuenta los criterios señalados en el apartado I del proyecto de vida del otorgante, desea que se apliquen las instrucciones que se contienen en el apartado III (señaladas con una cruz), esto es:

Finalizar su vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otro medio extraordinario desproporcionado y fútil que tan solo esté dirigido a prolongar su supervivencia artificialmente y que tales medidas se retiren si ya se hubieran comenzado a aplicarse; que se le suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que le ocasiona su enfermedad; que se le garantice la asistencia necesaria para procurarle una muerte digna en cualquier caso; rechazo a recibir medicación o tratamientos complementarios y que se le realicen pruebas o procedimientos diagnósticos si en nada han de mejorar su recuperación o mitigar sus síntomas; en caso de embarazo, si se dieran alguna de las circunstancias descritas en el apartado II, puede manifestar su deseo de suspender la aplicación de las instrucciones hasta después del parto, siempre que no afecte negativamente al feto; y por último contempla la posibilidad de que se facilite a sus seres queridos y familiares acompañarle en el tramo final de su vida y así lo desearan, dentro de las posibilidades del contexto asistencial.

En el apartado IV el otorgante podrá indicar las instrucciones relativas al destino de su cuerpo tales como donar los órganos para que sean transplantados a otra persona que los necesite, para la investigación, o para la enseñanza; donar el cuerpo entero para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo, o para la enseñanza universitaria; ser incinerado o

enterrado, redactar las disposiciones necesarias en torno a los oficios funerarios religiosos, conforme a sus creencias.

El apartado V permite en dicho modelo redactar otras instrucciones no contrarias al ordenamiento jurídico ni a la *lex artis*, y en el apartado VI, con carácter opcional, la designación de representante interlocutor y un sustituto para en caso de imposibilidad, defunción o renuncia de éste, con las limitaciones en cuanto a su actuación que estime pertinentes, cuyas aceptaciones (también opcional) han de constar en el apartado VIII.

Si el documento se otorga ante testigos, hay que rellenar el apartado VII en el que éstos declararán que el otorgante lo ha hecho plenamente consciente y libre y que no mantienen ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma el documento.

#### 5.1.9.- COMUNIDAD AUTÓNOMA ISLAS CANARIAS<sup>195</sup>

El Gobierno de Canarias, a través de la Secretaría General de la Consejería de Sanidad ha elaborado un modelo de manifestaciones anticipadas en el cual, el otorgante, tras manifestar ser mayor de edad, ostentar plena capacidad legal para otorgar el documento y hacerlo de manera libre y reflexiva, habiendo sido previamente informado de su contenido y consecuencias, expone los criterios que considera importantes en su vida, tales como:

Que no se prolongue su vida en el caso de una situación incurable o irreversible; recibir la asistencia necesaria para procurarse un final digno a su vida con el máximo ahorro del dolor, incluso si ello pudiera acelerar su muerte; designar por orden de preferencia el lugar donde quiere que se le atienda en el final de su vida (domicilio, centro sanitario, otros), siempre que las circunstancias

---

195 <http://www.gobiernodecanarias.org/libroazul D-13-6 Internet> (Consulta 1-12-2009).

económicas personales o familiares lo permitan y sea autorizado por el personal sanitario correspondiente.

Las instrucciones de actuaciones sanitarias que se citan en el apartado 3.2 con carácter también orientativo son las siguientes:

Que en caso de enfermedad incurable e irreversible:

No le sean aplicadas medidas de reanimación cardiopulmonar; técnicas de soporte vital, tales como ventilación mecánica, diálisis, soporte cardiorrespiratorio o fármacos; no le sea suministrada alimentación o hidratación artificial; se le proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, el sufrimiento o la angustia extrema, aunque eso pueda acortar su expectativa de vida; que no se le apliquen tratamientos que no estén dirigidos específicamente a curar o aliviar el dolor o sufrimiento; que no se le apliquen tratamientos o terapias que no hayan demostrado efectividad para el tratamiento de dicha enfermedad; que no se le realicen transfusiones sanguíneas.

Que en caso de embarazo no se le apliquen técnicas que pudieran afectar negativamente al feto, a la vida de éste, ni alteren las condiciones de viabilidad de su nacimiento, prevaleciendo esta manifestación frente a cualquier otra contenida en este documento. Ser receptor de órganos o tejidos. Y otros.

Como instrucciones *post mortem* se contemplan en el apartado 3.3 el deseo de donar sus órganos y tejidos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar; donar el resto del cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, todo ello conforme a la legislación vigente; que su cuerpo sea incinerado; y otras.

Como indicaciones éticas, morales o religiosas, en el apartado 4, podrá manifestar su deseo de que se facilite a sus seres queridos y familiares

acompañarle en el momento final de su vida si así lo manifiestan, y otras que disponga.

La designación del o de los representantes podrá hacerse en el documento anexo, en el que deberá constar la aceptación en su caso. Si el otorgante no puede firmar la solicitud de inscripción por causa física, podrá ser firmada por uno de los testigos o de los representantes.

#### **5.1.10.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA RIOJA<sup>196</sup>**

El modelo de documento elaborado y facilitado por el Gobierno de La Rioja, a través de la Dirección General de Aseguramiento, Acreditación y Prestaciones, dependiente de la Consejería de Salud, prevé que el otorgante tras declarar ser mayor de edad, capaz y libre, establezca las situaciones en las que manifiesta su libre y firme compromiso de aceptar o rechazar el tratamiento médico, en caso de padecer una enfermedad incurable o irreversible sin expectativas razonables de recuperación, incluyendo pero no limitadas a una situación terminal, una situación con inconsciencia permanente o una situación con una mínima consciencia en la que sea permanentemente incapaz para tomar decisiones o expresar sus deseos.

Llegado el momento, manifiesta su deseo de que el médico responsable de su tratamiento no prolongue temporal y artificialmente su vida mediante técnicas de soporte vital, tales como ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial; que su tratamiento se limite a medidas que le mantengan cómodo y aliviado de dolor físico o sufrimiento psíquico que le ocasione su enfermedad incluso si ello pudiera acelerar su muerte; que sin perjuicio de las decisiones tomadas, se le garantice la asistencia necesaria para procurarle una muerte digna; y otras que señala.

---

<sup>196</sup> <http://www2.larioja.org> (Consulta 1-12-2009).



Respecto de la donación de órganos cuando haya fallecido se propone la posibilidad de donar cualquier parte del cuerpo, órgano o tejido, o bien especificar cuáles de ellos, así como la de no donar.

Prevé la posibilidad de nombrar representante y sustituto para cuando el primero no estuviera disponible, no pudiera o no deseara actuar como tal.

Establece una cláusula de duración ilimitada de las instrucciones en tanto no sean revocadas, o bien hasta determinada fecha o hasta la producción de un determinado evento que señala.

En caso de otorgarse ante el encargado de la Oficina del Registro, éste certificará que el otorgante reúne los requisitos que exige la Ley 9 / 2005, de 30 de septiembre, reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la sanidad, que le habilitan para declarar sus Instrucciones Previas.

Si el documento se ha otorgado ante tres testigos, cada uno de ellos deberá declarar que el otorgante lo ha firmado libre y voluntariamente, sin coacción alguna y en su presencia, o ha pedido a otra persona que firme por él.

Al margen del documento se advierte que los testigos han de ser mayores de dieciocho años, no estar incapacitados judicialmente, y al menos dos de ellos no podrán tener relación de parentesco con el otorgante hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, ni estar vinculados al mismo por matrimonio o análoga relación de afectividad, ni mantener relación patrimonial con él.

A diferencia de lo que hemos visto en otros modelos orientativos oficiales, en éste dicha advertencia figura al margen del documento, pero no forma parte de la declaración ya sea del otorgante o de los testigos.

### 5.1.11.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

El modelo de documento de instrucciones previas facilitado por la Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales, aprobado mediante la Orden 2191 / 2006, de 18 de diciembre y publicado en el BOCM de 20 de diciembre de 2006, coincide con el documento de solicitud de inscripción en el Registro de Instrucciones Previas.

El otorgante, tras declarar que tiene capacidad de obrar, que actúa libremente y que ha reflexionado serena y cuidadosamente después de haber recibido suficiente información, expone los criterios que desea se tengan en cuenta y conforme a su proyecto vital:

La capacidad de comunicarse y relacionarse con otras personas; no padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante; mantener una independencia funcional suficiente que le permita realizar las actividades propias de la vida diaria; preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles; preferencia por permanecer en su domicilio habitual durante los últimos días de su vida; no recibir información sobre su diagnóstico fatal en caso de encontrarse transitoriamente en estado de lucidez.

Las circunstancias en las que desea se aplique el documento son:

- Enfermedad incurable avanzada (enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo);

- Enfermedad terminal (enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un

pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva);

- Situación de agonía (la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

Para tales casos, las instrucciones que han de tenerse en cuenta son:

El deseo de finalizar su vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar la supervivencia artificialmente o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse; el deseo de recibir los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que le produzca una angustia intensa; rechazo a recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se le realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas; que se facilite a sus seres queridos y familiares acompañarle en el trance final de su vida si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial; que le sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

Como instrucciones sobre el cuerpo se prevé la posibilidad de:

Donar los órganos para trasplante a quien los necesite, para la investigación, para la enseñanza universitaria; donar el cuerpo para la investigación incluida la autopsia, cuando fuera necesario según criterio facultativo, o para la enseñanza universitaria.

El documento modelo permite que se incluyan además otras instrucciones.

La designación de representante y sustituto (para en caso de imposibilidad, renuncia o fallecimiento del primero) tiene carácter opcional, al que podrá concederse potestad interpretativa respecto del proyecto vital o valores sobre la calidad de vida del otorgante, con la limitación de no contravenir las instrucciones previas otorgadas en este documento.

Si se ha otorgado ante testigos, éstos deberán declarar que el otorgante al que conocen o les ha sido acreditada su personalidad ha actuado de forma consciente y hasta donde les es posible apreciar, de forma voluntaria, sin que hayan podido detectar ningún tipo de coacción en su decisión y sin que les conste que has sido incapacitado judicialmente. También deberán declarar no mantener dos de ellos al menos, relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, en la forma legalmente establecida, ni relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Se advierte que quedan obligados a guardar confidencialidad de la información contenida en el documento según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

En caso de formalización ante testigos constará una declaración de veracidad de datos por parte del otorgante, quien afirmará que al menos dos de los testigos ante los que formalizó el documento no están ligados a él por razón de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados a él por relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional.

### 5.1.12.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MURCIA<sup>197</sup>

El Gobierno de la Comunidad Autónoma Región de Murcia, a través de la Consejería de Sanidad y Consumo ha elaborado igualmente una guía explicativa de la normativa regional del documento de instrucciones previas y un modelo orientativo de instrucciones previas, en el cual, el otorgante, tras afirmar que tiene plena capacidad de obrar, y ha realizado una prolongada reflexión, realiza libremente las expresiones de instrucciones previas, que habrán de tenerse en cuenta si se encuentra entre otras, en alguna de las siguientes situaciones:

Cáncer diseminado en fase avanzada; daño cerebral grave e irreversible; demencia grave debida a cualquier causa; daños encefálicos graves (coma irreversible, estado vegetativo persistente); enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento; enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada; enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.

A continuación se declara que para su proyecto de vida es esencial la calidad de vida y por tanto es su deseo que no se prolongue cuando la situación sea irreversible, por lo tanto, si a juicio de los médicos que le atiendan entonces, siendo al menos uno de ellos especialista no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según criterio del otorgante, es su voluntad que se tengan en cuenta las siguientes instrucciones:

Que no sean aplicadas, o se retiren, si ya han empezado a aplicarse, medidas de soporte vital o cualquier otra que intente prolongar la supervivencia; que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que puedan ser causa de dolor o sufrimiento; que se le preste la asistencia necesaria para proporcionarle un digno final de vida con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica; que no se le administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no

---

<sup>197</sup> <http://www.murciasalud.es> (Consulta 1-12-2009).

hayan demostrado su efectividad para su recuperación y prolonguen inútilmente su vida.

Otras instrucciones que puede declarar son la donación de órganos y tejidos para trasplante y que su cuerpo sea inhumado, incinerado o donado a la ciencia.

Hay un apartado destinado a especificar si desea recibir asistencia espiritual y de qué tipo.

El nombramiento de representante es opcional, con capacidad para interpretar en la medida en que sea necesario el documento siempre que no se contradiga con las instrucciones que contiene. Debe constar la aceptación.

Se prevé la declaración de los testigos, de que el otorgante es mayor de edad, actúa libremente y no les consta que esté incapacitado judicialmente, así como que en su presencia ha firmado el documento.

El otorgante debe declarar que al menos dos de los testigos no están ligados a él por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad ni por relación patrimonial alguna.

#### **5.1.13.- COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA<sup>198</sup>**

En el modelo orientativo facilitado por el Gobierno de Navarra a través del Departamento de Salud, el otorgante, declara que tiene capacidad para tomar una decisión de manera libre y con información suficiente, la cual le ha permitido reflexionar y establece los criterios que desea se tengan en cuenta para su proyecto vital de calidad de vida que son:

---

<sup>198</sup> <http://www.navarra.es> (Consulta 1-12-2009).

La posibilidad de comunicarse y relacionarse con otras personas; no sufrir dolor importante físico o psíquico; poder mantener una independencia funcional suficiente que le permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria; no prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible; que se tenga en cuenta la opinión de su representante en caso de duda en la interpretación del documento; otros criterios.

Las situaciones sanitarias en las que han de respetarse los criterios mencionados se recogen en el apartado II:

Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a la muerte; estado vegetativo crónico; estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal; estado de demencia grave; y otras.

De acuerdo con los criterios expuestos y las situaciones sanitarias arriba especificadas se recogen en el apartado III las instrucciones siguientes:

No prolongar inútilmente de manera artificial su vida, y cita como ejemplo el uso de técnicas de soporte vital (ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial); que se le suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que le ocasione su enfermedad; que sin perjuicio de las decisiones tomadas, se le garantice la asistencia necesaria para procurarle una muerte digna; no recibir tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles en el propósito de prolongar su vida; en caso de embarazo se deje en suspenso la validez del documento hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto; donación de órganos para transplantes, tratamientos, investigación o enseñanza; y otras instrucciones.

A continuación ha de llevar la fecha y firma de un testigo.

En el apartado IV, recoge la declaración obligatoria de los tres testigos de que el otorgante lo ha hecho plenamente consciente sin que aprecien coacción alguna en su decisión, no mantener dos de ellos vínculo familiar o patrimonial con el otorgante, y la firma de los tres testigos.

Con carácter opcional, se prevé la designación y aceptación del representante (y de otro sustituto o alternativo), para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, al que se le podrá autorizar a tomar decisiones con respecto a los tratamientos y cuidados que se le vayan a aplicar, pero con la limitación de no contradecir las voluntades expresadas en el documento, así como cualesquiera otras que establezca el otorgante.

#### **5.1.14.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE PAÍS VASCO<sup>199</sup>**

El modelo de documento de voluntades anticipadas recogido en el anexo III de la guía elaborada por el Departamento de Sanidad del País Vasco prevé la posibilidad de manifestar aceptación y/o rechazo de los tratamientos que se describen si se dieran las circunstancias igualmente descritas y no pudiera manifestar su voluntad.

Tras esta afirmación se expresa el deseo de que el médico responsable del tratamiento retire o no comience los tratamientos que meramente prolonguen su proceso de morir si padeciera una enfermedad incurable o irreversible sin expectativas razonables de recuperación, como una situación terminal, una situación con inconsciencia permanente o una situación con mínima consciencia en la cual sea permanentemente incapaz para tomar decisiones o expresar sus deseos.

---

<sup>199</sup> <http://www.euskadi.net> (Consulta 1-12-2009).



Se prevé manifestar el deseo de que el tratamiento sea limitado a medidas que le mantengan cómodo y aliviado de dolor o sufrimiento, incluyendo aquéllos que puedan ocurrir al omitir o retirar tratamientos.

A modo de ejemplo cita también tratamientos específicos a los que renuncia, tales como la reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, cualquier forma de diálisis, alimentación e hidratación artificiales, antibióticos.

Contempla el deseo expreso de la asistencia necesaria para proporcionar un digno final de la vida con el máximo alivio del dolor, incluso si ello pudiera acelerar la muerte.

Como otras instrucciones prevé la donación de órganos y tejidos con carácter general, el lugar en que desea ser atendido en el final de su vida (domicilio, hospital, etc.) y otras consideraciones a especificar.

#### **5.1.15.- COMUNIDAD AUTÓNOMA PRINCIPADO DE ASTURIAS<sup>200</sup>**

El Gobierno del Principado de Asturias, a través de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios ha elaborado un modelo de documento de instrucciones previas en el que el otorgante declara tener capacidad para actuar libremente, ser mayor de edad, y elaborar el documento considerando que ha recibido suficiente información y ha reflexionado cuidadosamente.

Puede designar representante y sustituto para en caso de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento del primero, y deberá constar la aceptación de ambos.

---

<sup>200</sup> <http://www.asturias.es> (Consulta 1-12-2009).

A diferencia de los modelos elaborados por el resto de consejerías autonómicas, éste está vacío de contenido, limitándose a organizar estructuralmente los aspectos sobre los que ha de tratar el documento. Así, en el apartado 1 de la pág. 2 deja un espacio en blanco para rellenar con las situaciones en las que el otorgante considera que ha de ejecutarse en documento, y a continuación exponer las instrucciones. En el apartado 2 en relación con la donación de órganos y tejidos en caso de fallecimiento se limita a si desea o no ser donante, y en su caso total o parcial, dejando para este segundo supuesto un espacio en blanco en el que el otorgante habrá de especificar qué órganos desea donar, y lo mismo respecto de los tejidos.

En cuanto a la donación de cadáver para docencia o investigación, de manera igualmente escueta podrá el otorgante señalar sí o no.

Si el documento se ha otorgado ante testigos, éstos deberán firmar y declarar que la persona que firma el documento lo ha hecho de forma consciente y hasta donde es posible apreciar, de manera voluntaria y libre.

#### **5.1.16.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DE VALENCIA<sup>201</sup>**

En el anexo del Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre, se recoge un modelo de documento de voluntades anticipadas, en el que se solicitan determinadas medidas para cuando no pueda tomar decisiones por sí misma una persona debido a su falta de capacidad y se encontrare en alguna de las siguientes circunstancias:

Cáncer diseminado en fase avanzada, daño cerebral severo e irreversible, demencia severa debida a cualquier causa, daños encefálicos severos (coma

---

<sup>201</sup> <http://www.san.gva.es/organi.htm> (Consulta 1-12-2009).

irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado), enfermedad degenerativa del sistema nervioso y / o muscular en fase avanzada, con importante limitación de movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento, enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada, enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores o cualquier otra similar, cuando la situación sea irreversible.

Para tales casos solicita que no sean aplicadas, o bien se retiren si ya han empezado a aplicarse, medidas de soporte vital o cualquier otra que intente prolongar la supervivencia; se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa del dolor o sufrimiento; se le preste una asistencia necesaria para proporcionar un final digno a su vida, con el máximo alivio del dolor, siempre que no resulten contrarias a la buena práctica clínica, y finalmente que no se le administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren su efectividad para la recuperación y prolonguen inútilmente la vida.

También se hace mención expresa de la posibilidad de donar órganos y tejidos, sin especificar en qué han de consistir, el lugar en el que desea le sean aplicadas las medidas que solicita (casa, hospital,...) y la posibilidad de recibir asistencia espiritual.

## 5.2.- CRITERIOS JURISPRUDENCIALES SOBRE LOS FORMULARIOS PARA PRESTAR CONSENTIMIENTO

El Tribunal Supremo ha tratado sobre este asunto en reiteradas ocasiones<sup>202</sup>, en relación con los formularios presentados a los pacientes para otorgar el

---

202 Sala Tercera del Tribunal Supremo, en Sentencia de 27 de noviembre de 2000, (Rec. 8252 / 96): "Es cierto que la fórmula que figura en el impreso (...) es genérica, pero el contenido específico a que se refiere ha sido implícitamente asumido por la paciente, lo

consentimiento informado con carácter previo a una intervención. Su criterio es diferente cuando se trata de la Administración demandada.

Así, la Sala Tercera consideró que el momento de solicitar información tiene lugar antes de firmar el documento y rechazó la reclamación. Exigió al paciente una actitud más activa a la hora de recibir información, que debe considerarse como un proceso de diálogo entre el médico o el profesional sanitario y el paciente. En ese proceso de diálogo es dónde el paciente debe reclamar cuando lo necesite, mayor información al médico, complementando el contenido del formulario de consentimiento a firmar. Por el contrario, la Sala Primera o de lo Civil suele admitir que la información insuficiente por parte del médico que tiene el deber de informar puede dar lugar a indemnización al paciente<sup>203</sup>.

Entiende que la información ha de ser más detallada en la medicina voluntaria que cuando se trata de intervenciones prescritas porque la libertad de opción del paciente es mayor. La obligación de informar se intensifica en la medicina satisfactiva y se extiende al resultado perseguido y al riesgo de no obtenerlo. Si la propuesta de la intervención procede de los propios servicios médicos, la asunción de la iniciativa acentúa aún más el deber de información<sup>204</sup>. Dicha información comprende los riesgos más frecuentes en relación a la patología o intervención a practicar y los menos frecuentes o atípicos<sup>205</sup>.

---

que jurídicamente significa que la carga de probar que no es cierto que la información se haya dado o que esta es insuficiente etc, se desplaza al firmante”.

203 Sala Primera del Tribunal Supremo, en sentencia de 26 de septiembre de 2000. (Rec. 4448 / 97).

204 Sala Tercera del Tribuna Supremo en Sentencia de 3 de octubre de 2000 (Rec. 3905 / 96).

205 Sala Primera del Tribunal Supremo, en Sentencia de 12 de enero de 2001 (Rec. 3688 / 95) afirma que “poco importa la frecuencia a efectos de información y el tanto por ciento y las estadísticas al respecto, si es tal la complicación inherente a toda intervención en el cuello, ya que por su inherencia y ser perfectamente conocida debió manifestarlo a la enferma”

En la práctica diaria, la información es suministrada a los pacientes mediante los formularios escritos para que éstos los firmen. Tan distorsionador resulta una información exhaustiva en documentos con un extenso contenido en la que el sujeto no puede llegar a conocer y calibrar lo esencial y necesario, como una información parca en la que el paciente no llega a tener suficiente conocimiento de la realidad del tratamiento o asistencia que recibe y del que se le trata de informar<sup>206</sup>.

En relación con los formularios ofertados a los usuarios del sistema sanitario para el otorgamiento de las instrucciones previas, podemos trasladar, con las salvedades precisas por la naturaleza y finalidad del consentimiento prospectivo, lo dispuesto para los formularios del consentimiento informado. Las principales diferencias que observamos pueden resumirse de la siguiente forma:

- El formulario para la prestación del consentimiento informado pretende una relación completa de las complicaciones que pueden derivarse como consecuencia de una intervención o tratamiento concretos. El documento de instrucciones previas se refiere a una generalidad de tratamientos y no menciona los efectos, consecuencias, secuelas, que puedan resultar de su aplicación.

- El formulario para la prestación del consentimiento informado será la garantía para el médico de la voluntad del paciente como medio de prueba, pues puede conocer la voluntad de forma oral. Existe una relación estrecha entre el facultativo y el paciente. Será aplicable para un caso concreto de manera obligatoria. En el documento de instrucciones previas no será necesariamente imprescindible la función del médico y en todo caso, no existe vínculo alguno porque se ignora quién las aplicará llegado el momento. El médico responsable generalmente desconoce al paciente.

---

206 GUERRERO ZAPLANA, J., *La valoración del consentimiento informado en las reclamaciones de responsabilidad patrimonial sanitaria*. Master de Derecho Sanitario y Bioética, Albacete-2004.

- El primero se firma delante del facultativo que le explica el significado de los términos científico-médicos que contiene. El segundo ante el encargado del registro de instrucciones previas, aunque no necesariamente. Puede leerse y cumplimentarse en privado o con la ayuda de la persona que el otorgante desee. No puede afirmarse que el otorgante comprenda el significado de todos el contenido del documento. Falta el diálogo del médico con el paciente que en el consentimiento informado es legalmente obligatorio y en las instrucciones previas legalmente recomendable.

La utilización de modelos estándar facilita la redacción del documento aunque también su alteración o falsificación y dificulta la reflexión. Poner una cruz en una casilla o dejarla en blanco no ofrece certeza de su solicitud o renuncia. La elaboración de documentos con espacios en blanco e indicación de las cuestiones a tratar para rellenar por los paciente<sup>207</sup>, resolvería parcialmente este problema, pero podría condicionar la forma de expresar la voluntad.

Algunos de los modelos elaborados por las Consejerías de las Comunidades Autónomas ofrecen la renuncia a tratamientos cuyo rechazo produciría necesariamente la muerte, como la ventilación mecánica, la alimentación e hidratación artificial. La renuncia a estos métodos está directamente relacionada con la idea de calidad de vida como sinónimo de dignidad. Cuando a juicio del paciente y de las personas que han de interpretar las instrucciones previas, la calidad de vida es muy mala, se apela al concepto de dignidad “más vale morir que vivir así” y se aceptan las instrucciones que directamente acortan o ponen fin a la vida, porque con ello se termina con el sufrimiento. Esta postura, adelantamos ahora, sin perjuicio de lo que se expondrá en el epígrafe correspondiente, abre las puertas a la eutanasia. En algunos casos reúnen los elementos del tipo delictivo del artículo 196 cuando no del 143, ambos del Código Penal. También se incluyen peticiones inútiles como el rechazo a tratamientos fútiles, que no se aplicarían por ser contrarios a la *lex artis*.

---

207 SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., “Informe sobre Instrucciones Previas” en MARTÍN SÁNCHEZ, I., (Coord). *Bioética, Religión y Salud*. Ed. B.O.C.M.-2005. Pág. 349.

## CAPÍTULO VI

### TRABAJO DE CAMPO





En la elaboración de este trabajo de campo se han tenido en consideración los estudios realizados sobre las instrucciones previas en España por otros investigadores:

En 2003 se publicó el trabajo realizado por SANTOS DE UNAMUNO sobre la actitud de los pacientes de atención primaria ante el documento de voluntades anticipadas. En este estudio participaron 1960 usuarios de una consulta de adultos mayores de 14 años de un centro de salud urbano de Palma de Mallorca. Entre el 21 de junio y el 15 de julio de 2002 se solicitó colaboración a los pacientes mayores de 39 años que acudieron a la consulta y que a juicio de la investigadora, eran capaces de entender el documento o tenían familiares cercanos que podían ayudarles. Se entregaron 132 cuestionarios de los cuales se recibieron 107 (el 81 %). El 57.6 % fueron mujeres y la media de edad fue de 55 años (rango, 40-87). El 97 % de los participantes consideró interesante la puesta en marcha del DVA y tan sólo el 19 % mostró una tendencia negativa, más frecuente entre los mayores de 65 años. El 88.8 % manifestó que, en caso de rellenar el DVA, les gustaría hacerlo con sus familiares, el 73.8 % con el médico de cabecera y el 19.8 % con el médico del hospital, respuesta que fue más frecuente en los varones (33.3 %) que en mujeres (8.5 %). El 36.8 % no lo había hablado con sus familiares, el 31.1 % lo había hecho "por encima" y el 32.1 % "claramente". Muy pocos se sintieron incómodos al leer el documento. Dentro de las conclusiones SANTOS DE UNAMUNO afirmó que "llama la atención que casi un tercio de los participantes asegure que utilizará el DVA, ya que en los lugares donde existe desde hace años sólo lo formaliza un 10-20 % de la población"<sup>208</sup>.

---

208 SANTOS DE UNAMUNO, C. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". *Atención Primaria*, 2003; 32(1): 30-35. Este estudio se realizó antes de la entrada en vigor de la Ley 41 / 2002. En la interpretación de los resultados de este estudio, hay que tener en cuenta que la legislación de Islas Baleares sobre instrucciones previas o voluntades anticipadas es de 3 de marzo de 2006, no obstante había una ley anterior, de abril de 2003. Pero el registro no se crea hasta abril de 2007.

En 2008, SIMÓN-LORDA y su equipo de investigadores efectuó un sondeo en la población sanitaria, con el objetivo de explorar los conocimientos y actitudes de los médicos acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas de Andalucía (área sanitaria norte de Málaga y área sanitaria norte de Almería). El estudio descriptivo, transversal, consistió en un cuestionario autocumplimentado. Participaron médicos de atención primaria y atención especializada. 194 médicos respondieron al cuestionario, lo que fijó en una tasa de respuesta del 63.19 %, la media de edad con una desviación típica de 42.54 a 80.85 años, de los cuales el 65.5 % fueron varones y el 33.5 % mujeres. El 51.55 %, médicos de atención primaria y el 48.45 %, de especializada. Comparados los resultados obtenidos de los médicos de atención primaria y de atención especializada llegó a las siguientes conclusiones: “Hay una actitud favorable hacia la utilidad de las voluntades anticipadas tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios; también hacia su utilización y respeto. Desean manifestar su propia voluntad anticipada aunque no en un futuro cercano. El personal de atención primaria muestra una actitud más favorable hacia las voluntades anticipadas en algunos ítems que el personal de especializada”<sup>209</sup>.

De otro lado, en 2008 se publicó el resultado del trabajo realizado por LÓPEZ-REY y su equipo de investigadores, con el fin de determinar el grado de conocimientos y actitudes de la población acerca del documento de voluntades anticipadas (DVA) en dos zonas básicas de salud de Toledo. Realizaron un estudio descriptivo transversal en atención primaria. Los pacientes seleccionados mediante muestreo sistemático estratificado tenían entre 18 y 80 años, no padecían enfermedad mental ni terminal. La entrevista personal se realizó previa cita telefónica, recogiendo variables sociodemográficas. De las 395 personas

---

209 SIMÓN-LORDA, P. y otros “Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades anticipadas” *Atención Primaria*, 2008; 40(2): 61-68. La legislación de Andalucía es de octubre de 2003 y la creación del registro de mayo de 2004. FLODELÍS MARCO, F. en “Voluntades anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria”, comentario editorial al artículo citado de SIMÓN-LORDA *opus cit.* Págs 67-68 pone de manifiesto la contradicción detectada en el estudio entre la disposición teórica y las posibilidades reales de cumplimentar un documento de voluntad anticipada por los profesionales y afirma, parafraseando a DAVID THOMASMA, que “el testamento vital sólo es eficaz con una estrecha relación clínica”.

entrevistadas, el 58 % fueron mujeres y la edad media de 46.22 años con una desviación estándar de 17.13. El 88.8 % no conocía el DVA, sin deferencias significativas respecto del sexo ni a creencias religiosas. Un 67.8 % firmaría el DVA en caso de enfermedad terminal, mientras que el 56.3 % lo firmaría en el momento actual, sin diferencias por sexo ni por creencias en ambos casos. Accedería a modificarlo a petición de sus familiares el 57.5 % de los varones frente al 42.6 % de las mujeres. El 76.2 % consideró que no había información suficiente acerca del DVA. Un 34.5 % accedería a donar los órganos de un familiar que no hubiera dispuesto nada acerca del tema, frente al 49.2 % que sí donaría sus propios órganos. Como conclusión se observó el gran desconocimiento acerca de este tema en la población de este estudio, que sin embargo, se muestra muy receptiva y conforme con lo que implica el DVA tras recibir información<sup>210</sup>.

BARRIO-CANTALEJO realizó otro estudio, publicado en 2008, junto con su equipo de investigadores sobre las preferencias de los ciudadanos sobre el tratamiento de soporte vital en situaciones sanitarias. El trabajo consistió en un estudio transversal mediante encuesta a 306 participantes, seleccionados aleatoriamente de consultas de enfermería, centros culturales, residencias asistidas y aulas universitarias. La edad media de los participantes fue de 39.28 años y la desviación estándar (DE) de 24.52; el 29.1 % de los encuestados eran varones y un 37 % no tenía estudios o sólo estudios primarios. Del sondeo realizado resultó que la edad se mostró inversamente correlacionada con la preferencia de aceptar tratamientos, de tal manera que los mayores de 55 años optaron en menor medida por los tratamientos de soporte vital que los más jóvenes y ocurrió lo mismo con los de menor nivel académico respecto de los de nivel superior. Entre varones y mujeres no se hallaron diferencias y ante enfermedades graves sin posibilidad de recuperación las preferencias fueron similares. Se observó un rechazo del tratamiento en todos los grupos de edad, pero cuando había posibilidad de recuperación o se trataba de tratamientos no invasivos, las personas de 21 ó más años prefirieron recibir tratamiento. Como conclusión BARRIO-CANTALEJO

---

210 ÁNGEL LÓPEZ-REY, E. y otros "Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas". *Enfermería Clínica*, 2008; 18(3): 115-119. La legislación de Castilla-La Mancha es de julio de 2005 y la creación del registro de febrero de 2006.

consideró que existe una gran variabilidad entre la población a la hora de aceptar o rechazar el tratamiento de soporte vital y es inadecuado considerar que consiste siempre en la aceptación de tratamientos a toda costa, por lo que “convendría divulgar el conocimiento y uso de las instrucciones previas como mejor vía para respetar la voluntad del paciente cuando no tenga capacidad de expresarla personalmente”<sup>211</sup>.

Así pues, los estudios sobre las instrucciones previas realizados hasta ahora recogen intenciones por parte de los pacientes o se refieren a la predisposición de los médicos hacia los documentos en el inicio de su andadura legislativa, lo que nos aporta información acerca de las tendencias de la población, si bien se reconoce un gran desconocimiento y desinformación hacia el documento. No se había trabajado sobre documentos ya elaborados, por ello, se creyó interesante explorar en el terreno de los registros y efectuar una valoración acerca de la aceptación de los particulares sobre el documento y la voluntad ya manifestada. Aun cuando los documentos no son definitivos porque pueden modificarse, el hecho de otorgarlo e inscribirlo es un indicador suficiente de su aceptación y las instrucciones que se hayan dispuesto reflejan al menos la voluntad presente de su autor. Por ello, en esta parte de la Tesis se recoge principalmente la información remitida directamente por los encargados de los registros autonómicos y del Registro Nacional de Instrucciones Previas de los documentos inscritos, sobre un cuestionario previamente elaborado que les ha sido remitido. Las Ciudades

---

211 BARRIO-CANTALEJO, I. M. y otros “Preferencias de tratamiento de soporte vital en condiciones críticas de salud” *Enfermería Clínica*, 2008; 18(6): 289-295. El estudio reveló también una tendencia a aceptar tratamientos para otros que para uno mismo serían rechazados. También en 2004 BARRIO-CANTALEJO, I. M. publicó “El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas”. *Enfermería Clínica*, 2004; 14(4): 235-241, en el que proponía la participación de la enfermera de la “Planificación Anticipada de las Decisiones” de manera semejante a como se estaba actuando en Estados Unidos desde 1995 con las *Advance Care Planning*, tras el reconocido fracaso del SUPPORT y la PSDA, donde “comenzó a parecer claramente necesario reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, y dejó de centrarse en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso se creyó que deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares”. En esos procesos las voluntades anticipadas no serían el objetivo, sino una herramienta de trabajo.

Autónomas de Ceuta y Melilla, también han participado, no obstante carecen de registro y normativa sobre esta figura jurídica. A todos los registros autonómicos se les envió la encuesta que figura a continuación. Dieciséis de las diecisiete Comunidades Autónomas han contestado.

### **Cuestionario para los encargados de los registros autonómicos de instrucciones previas**

Acerca del otorgante: (contestar con cifras absolutas o con porcentajes, según el caso)

- 1.- Número de documentos inscritos hasta el momento:
- 2.- Sexo predominante del sujeto que otorga el documento (indicar en qué proporción).
- 3.- Edad media del otorgante:
- 4.- Edad mínima del otorgante para que se admita su documento:
- 5.- ¿Se tiene constancia de si padece el otorgante alguna enfermedad con carácter previo al otorgamiento?
- 6.- ¿Manifiesta el otorgante pertenecer a alguna confesión religiosa en particular? ¿A cuál?

#### Sobre la forma de otorgamiento:

- 1.- ¿Cuál es la forma elegida porcentualmente para el otorgamiento?
  - a.- Ante notario:
  - b.- Ante testigo:
  - c.- Ante funcionario del registro:
  - d.- Otras formas admitidas (especificar):
- 2.- ¿Utilizan el formulario facilitado por la Consejería competente en materia de sanidad?

3.- ¿Elaboran las instrucciones previas siguiendo el formulario facilitado por la Consejería competente en materia de sanidad, pero en un documento personalizado?

4.- ¿Utilizan un formulario especial facilitado por la asociación o confesión religiosa a la que pertenece el otorgante? ¿De qué asociaciones o confesiones predominantemente?

5.- ¿Elaboran las instrucciones previas en un documento personalizado?

6.- El documento ¿puede entregarlo cualquier persona?

¿Qué requisitos se exigen para la recepción en caso de admitirse su presentación por persona distinta del otorgante?

7.- Periodo de tiempo en el que el documento queda inscrito desde su solicitud:

8.- Cuando el centro sanitario donde es atendido el paciente considere que se cumplen los requisitos para la aplicación del documento y solicite al registro su aportación:

a.- el encargado del registro lo entrega sin más;

b.- lo entrega previa comprobación de que se dan los requisitos para su aplicación;

9.- ¿Es necesario que el documento haya terminado su proceso de inscripción para ser entregado al centro sanitario que lo solicita para su aplicación?

10.- De no haber dado tiempo para finalizar el proceso de inscripción del documento, ¿se garantizaría la eficacia del documento que se entrega? ¿Y su legalidad? ¿Por quién?

11.- En caso de solicitarse modificación de un documento, si han de aplicarse las instrucciones previas cuando todavía no ha sido inscrito el nuevo documento, ¿qué documento se aporta al centro sanitario, el que figura inscrito o el modificado que todavía no ha finalizado el proceso de inscripción?

Sobre los testigos:

- 1.- ¿Cómo se comprueba su idoneidad?
  - a.- mediante declaración jurada de éstos de no incurrir en causa de inidoneidad
  - b.- mediante declaración jurada de éstos de reunir los requisitos de capacidad
  - c.- se presume la capacidad, no se precisa su comprobación
  - d.- es suficiente con que el otorgante de fe de la idoneidad de los testigos
- 2.- ¿Tienen acceso al contenido del documento una vez inscrito? ¿En cualquier momento? ¿En qué casos?

Sobre el representante designado en el documento:

- 1.- ¿Tiene acceso al contenido del documento una vez inscrito? ¿Cuándo?
- 2.- ¿Se exige su aceptación para inscribir el documento?
- 3.- ¿Puede hacerse en otro momento posterior?
- 4.- ¿Afecta a la validez del documento, a la cláusula de su nombramiento o a nada el hecho de que no conste la aceptación?
- 5.- ¿Se comprueba su idoneidad o se presume?

Del documento de instrucciones previas y el Registro:

- 1.- Fecha en que comenzó a funcionar este Registro autonómico de instrucciones previas:
- 2.- Nº de documentos emitidos con anterioridad a dicha fecha:
- 3.- Nº de documentos registrados tras dicha fecha:
- 4.- Nº de documentos modificados:
- 5.- Nº de documentos sustituidos:
- 6.- Nº de documentos revocados:

7.- Nº de documentos que han sido aplicados hasta ahora:

8.- Nº de documentos rechazados hasta ahora. ¿Por qué causas?

Sobre el contenido del documento:

1.- ¿Solicitan determinados tratamientos médicos?

2.- ¿Dichos tratamientos están o no están incluidos en el cuadro de prestaciones de la sanidad pública comunitaria?

3.- ¿Se garantiza la aplicación de los tratamientos médicos no incluidos en el cuadro de prestaciones de la Seguridad Social? En caso afirmativo, ¿Dentro o fuera de los centros sanitarios públicos?

4.- ¿Rechazan determinados tratamientos médicos? ¿En qué porcentaje?

5.- ¿Dicho rechazo implica un alargamiento de la vida? (%)

6.- ¿Dicho rechazo implica un acortamiento de la vida? (%)

7.- ¿Solicitan desconexión de respirador artificial? (%)

8.- ¿Solicitan desconexión de alimentación por sonda? (%)

9.- ¿Solicitan desconexión de sonda de hidratación? (%)

10.- ¿Se pronuncian acerca de:

a.- la donación del cuerpo? (%)

b.- la donación de órganos? (%)

c.- la donación de tejidos? (%)

d.- el destino del cuerpo? (%) ¿En qué sentido?

e.- la donación del cuerpo a alguna institución concreta? (%)

f.- la donación del cuerpo, órganos o tejidos para un fin concreto? (%)

11.- ¿Rechazan la donación en general? (%)

12.- ¿Rechazan determinados destinos o fines para los órganos o tejidos donados?

13.- ¿Manifiestan su deseo de recibir asistencia religiosa en vida?

14.- ¿Manifiestan su deseo de ser enterrado o incinerado?

15.- ¿Solicitan eutanasia activa?



16.- ¿Qué otro tipo de voluntades o instrucciones manifiestan?

17.- ¿Hacen algún tipo de alusión a sus objetivos vitales?

En relación a la coordinación de su Registro con otras Comunidad  
Autónomas:

1.- ¿Existe constancia de los documentos inscritos en otras comunidades directamente o a través del registro nacional?

2.- ¿Existe constancia de los documentos que los ciudadanos de su comunidad autónomas desplazados a otras comunidades han inscrito en éstas?

3.- ¿Se permite a ciudadanos de otras comunidades autónomas inscribir estos documentos en registros distintos de su comunidad autónoma?

4.- ¿Cuál es el periodo de tiempo en el que puede conocerse dicha información?

5.- Limitaciones a la aplicación en su comunidad autónoma de documentos otorgados fuera de la misma:

a.- se atiende al cumplimiento de requisitos formales

b.- se atiende al cumplimiento de normas de carácter sustantivo

c.- es suficiente con que se ajuste a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

d.- se tiene en cuenta que se ajuste a la legislación estatal vigente en el momento de su aplicación.

e.- se exige que se ajuste a la legislación estatal vigente al tiempo del otorgamiento.

f.- se requiere que se ajuste a la legislación autonómica propia del otorgante al tiempo del otorgamiento.

g.- es necesario que se ajuste a la legislación autonómica propia del otorgante en el momento en que deba ser aplicada.

h.- se exige que se ajuste a la legislación autonómica del lugar en que deba ser aplicada en el momento en que deba ser aplicada.

Además de las cuestiones formuladas, se indicó a los encargados de los registros la posibilidad de añadir comentarios y /o aportar cualquier otra información que consideraran de interés y, a su juicio, no hubiera quedado recogida en la encuesta. El número de preguntas contestadas y la forma de transmitir la información varía de unas Comunidades a otras. Se han apreciado diferencias significativas en cuanto a la actualización de datos de los registros y la información disponible en el momento actual sobre diversos conceptos. En la valoración de la información recogida, que se hace partiendo del resultado de las investigaciones anteriormente expuestas por otros autores, es preciso tener en cuenta que:

- Los registros autonómicos poseen diferente antigüedad, lo que repercute en su funcionamiento y experiencia, y se refleja en la información disponible que han aportado a este trabajo.
- En la mayoría de las Comunidades Autónomas la inscripción no es un requisito de validez ni de eficacia para el documento. Pueden haberse otorgado más documentos de los registrados, y sin embargo no quedar constancia de ello hasta el momento de su aplicación. Esta información no se remite al registro. Aquí puede estar la clave del bajo número de documentos inscritos, pero no lo sabremos hasta el momento de su aplicación.
- Los registros recogen información parcial acerca de los motivos por los que se otorga el documento. Esto supone que el conocimiento de que se dispone acerca de los gustos y preferencias de los ciudadanos es escaso y repercute en que no se prevén los tratamientos alternativos ni se prevén los medios necesarios en los centros sanitarios para dar cumplimiento a las instrucciones previas.

Los datos obtenidos en este trabajo de campo se han utilizado únicamente para el objetivo principal de la tesis, contribuyendo a determinar la eficacia de las instrucciones previas en España, conscientes de su interés en futuras

investigaciones. Para lo que aquí interesa, tan importantes son las respuestas contestadas por la información positiva computable que aportan, como las no contestadas ya sea porque el registro en cuestión carece de medios para contabilizar el dato que se solicita, o bien no se ha planteado recogerlo, pues se trata de reflejar la situación actual.

Los datos obtenidos desde los registros autonómicos son los siguientes:

#### Formas de otorgamiento

**Andalucía** despunta con 18.119 documentos registrados, seguida de Valencia con 8.579, y País Vasco con 6.000. No obstante, es importante tener en cuenta que la única forma admitida en Andalucía para manifestar la voluntad vital anticipada con carácter vinculante es ante el funcionario del registro, con inscripción obligatoria. En la Comunidad de Andalucía, se utiliza un cuestionario cerrado con texto libre en cada uno de los apartados. Ha de entregar el documento personalmente porque el funcionario debe comprobar la identidad y capacidad de obrar de la persona que inscribe la voluntad vital. Normalmente se inscribe el mismo día. Sólo si falta documentación tiene un plazo de 10 días naturales para presentar los documentos (vg. aceptación del representante) y legalmente hay un mes para realizar la inscripción.

El profesional sanitario que atiende al paciente realiza la consulta al registro cuando considera que se dan las circunstancias adecuadas. El documento no se entrega al centro. Se guarda en una base de datos centralizada y allí se realizan las consultas. La voluntad vital sólo puede consultarse por el profesional sanitario si está inscrita en el registro centralizado. Si está en proceso de inscripción no se puede consultar. La voluntad vital sólo tiene eficacia una vez inscrita.

La modificación de la voluntad vital anticipada significa su revocación automática. No se mantiene la anterior. Por este motivo se trata de una sustitución

de la misma. La antigua se borra. Si la modificación es sólo de datos administrativos que no se encuentran en la voluntad vital anticipada (VVA), no hace falta la sustitución del documento (vg. teléfono, dirección).

En **Aragón** la forma elegida para otorgar el documento es mayoritariamente en documento privado ante testigos, con un 84.95 %. Ante notario sólo un 14.05 %. Generalmente utilizan el formulario facilitado por la Consejería de sanidad. Hasta ahora, sólo los Testigos de Jehová utilizaban su propio documento, pero a partir de 2009 han comenzado a utilizar el de la Comunidad, ya que no sólo expresan la negación a ser trasfundidos sino que añaden otros cuidados al final de la vida, que en su documento no constaba.

Puede ser presentado por el otorgante, el representante o su familia. Cuando lo presenta una persona distinta del otorgante se exige la correcta y clara cumplimentación junto con el DNI (o fotocopia compulsada) de todos los implicados en el documento (otorgante, testigos y representantes). Queda inscrito en uno o dos días.

Los profesionales sanitarios (hasta el momento sólo médicos) acceden al registro de voluntades anticipadas con contraseña y clave de acceso. No precisan solicitar la información al registro a no ser que no puedan acceder al mismo. Como prácticamente se tarda un día en su inscripción es efectivo y legal en el mismo momento en que se inscribe. Al no ser obligatoria la inscripción el documento siempre es válido cuando se entrega en cualquier centro hospitalario aun cuando no esté inscrito. Es válido el último documento otorgado, con independencia de su inscripción.

La idoneidad de los testigos se presume, no precisa comprobación. Participan en el acto del otorgamiento dando fe de la capacidad y libertad del otorgante.

En **Cantabria** la forma elegida mayoritariamente es ante testigos con el 80 % y ante notario con el 20 %. Las instrucciones previas se elaboran en un documento personalizado que puede entregar cualquier persona.

Queda inscrito en siete días. La idoneidad de los testigos se presume, no se precisa comprobación.

En **Castilla-La Mancha** de los documentos registrados 268 se han realizado ante el encargado del registro, 39 ante testigos y 9 ante notario, lo que representa el 84.81 %, 12.34 % y 2.85 % respectivamente. Utilizan el modelo facilitado por la Consejería de Sanidad y no elaboran las instrucciones en un documento personalizado, aunque adjuntan alguna hoja adicional.

El documento puede entregarlo cualquier persona si se ha hecho ante testigos o notario.

En dos o tres días desde su solicitud queda inscrito, aunque el plazo legislado contempla 20 días.

El médico puede acceder vía telemática al registro para conocer el documento telemáticamente, sin necesidad de solicitarlo al registro, a través de su identificación como usuario del sistema, ya que todas las declaraciones hasta ahora han sido registradas.

No se comprueba la idoneidad de los testigos, sólo su identidad mediante el NIF. Pueden consultar el documento en cualquier momento mediante el correspondiente certificado digital de la clase 2CA, emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre, y si no lo poseen, pueden hacerlo directamente en cualquier punto de registro.

En **Castilla y León** el otorgamiento se ha realizado ante el funcionario del registro en un 65,28 % ante testigos en un 19,17 % y ante notario en un 15,56 %. No

existe un formulario obligatorio que haya que cumplimentar, sólo el publicado en el Decreto 30 / 2007. En un número elevado de casos se ha utilizado el modelo orientativo del documento, pero personalizado. Así, cuando se formaliza ante el personal al servicio de la Administración, se toma como base este modelo pero se adapta a los deseos y valores del otorgante. Algunos otorgantes utilizan modelos de asociaciones y confesiones religiosas. En pocas ocasiones elaboran las instrucciones en un documento personalizado.

La documentación necesaria para su inscripción puede presentarla cualquier persona, en cualquiera de los lugares previstos en la Ley 30 / 1992. Si hubiera formulado la solicitud un representante del otorgante, tendrá que acreditar la representación en virtud de lo dispuesto en el artículo 32 de esta Ley.

La inscripción no es un requisito de validez. Si no está registrado, corresponde al médico o centro comprobar que reúne los requisitos necesarios para su aplicación. El registro no facilita los documentos inscritos a los médicos o centros sanitarios. Es un registro con soporte informático al que pueden acceder todos los médicos colegiados y en activo en Castilla y León. Para ello, se les ha facilitado una clave personal y secreta con la que pueden acceder las 24 horas del día todos los días del año.

Cuando un otorgante ha solicitado sustituir el documento que tiene inscrito y la solicitud esté pendiente de resolución, el médico, cuando accede al registro leerá un mensaje que le indicará esta circunstancia y le instará a ponerse en contacto con el personal del registro para facilitarle la información pertinente al respecto.

No se comprueba la idoneidad de los testigos. Deben declarar que son mayores de edad y tienen capacidad de obrar. El otorgante tiene que dar fe de la idoneidad de los testigos y declarar que no tienen relación de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con él. No tienen acceso en ningún momento al contenido del documento. Su papel termina cuando finaliza la formalización.

En **Extremadura** se ha preferido hasta ahora el otorgamiento ante testigos con un 74,91 %, frente al 25,09 % ante notario. Se utiliza el modelo de solicitud facilitado por la Consejería de Sanidad y Dependencia, pero las instrucciones previas, aunque hay un modelo orientativo, se hacen de forma individualizada. En su elaboración siguen el formulario facilitado y también las elaboran en un documento personalizado. No puede entregarlo cualquier persona al registro. Tiene que ser el representante legal o un familiar. Queda inscrito en un plazo de 10 días desde su solicitud.

Cuando el centro sanitario donde es atendido el paciente considera que se cumplen los requisitos para la aplicación del documento, se solicita al registro su aportación y el encargado del registro lo entrega previa comprobación de que se dan los requisitos para su aplicación. Es necesario que el documento haya terminado su proceso de inscripción para ser entregado al centro sanitario que lo solicita para su aplicación. Es necesario que el documento esté inscrito en el registro para poder aplicarlo. En caso de solicitarse la modificación de un documento, si han de aplicarse las instrucciones cuando todavía no ha sido inscrito el nuevo documento, a la pregunta de qué documento se aporta al centro sanitario, si el que figura inscrito o el modificado que todavía no ha finalizado el proceso de inscripción la respuesta es que se aporta al centro sanitario el que figura inscrito.

La idoneidad de los testigos se comprueba mediante la declaración jurada de éstos de no incurrir en causa de inidoneidad y mediante la declaración jurada de los mismos, de reunir los requisitos de capacidad. No tienen acceso al registro una vez inscrito.

En **Galicia** el 61 % de los documentos se han otorgado ante notario y el 39 % ante testigos. No se contempla la posibilidad de formalizar el documento ante el funcionario en el Decreto gallego de creación de registro. A veces utilizan el formulario facilitado por la Consejería. Sólo 1 ha utilizado en parte el modelo de los Testigos de Jehová. A veces elaboran las instrucciones previas en un modelo

personalizado. Puede entregarlo en el registro cualquier persona. No se exige ningún requisito para la recepción porque importa quién solicita la inscripción, pero no quien presenta la documentación.

El periodo de tiempo en el que el documento queda inscrito desde su solicitud es variable. Teóricamente en un periodo no superior a un mes.

Los médicos que trabajan para el Servicio Gallego de Salud (SERGAS), tienen acceso directo al registro a través de la historia clínica electrónica. Los médicos “no SERGAS” deben solicitar autorización para acceso telemático. Nunca ha ocurrido que, profesionales sanitarios pidiesen un documento de instrucciones previas al registro por motivos asistenciales. Nunca ha ocurrido que se haya solicitado un documento en proceso de inscripción. Un documento de instrucciones previas no inscrito, pero debidamente formalizado es válido.

El Decreto de creación del registro gallego no contempla la modificación. Modificación significa sustituir. A la pregunta de que en caso de solicitarse modificación de un documento, si han de aplicarse cuando todavía no ha sido inscrito el documento nuevo, cuál se aporta al centro sanitario, responden que un documento no inscrito, pero debidamente formalizado es válido y será de aplicación aquél documento debidamente formalizado de fecha posterior, esté o no registrado.

La idoneidad de los testigos se comprueba mediante la declaración jurada de éstos de no incurrir en causa de inidoneidad. No tienen acceso al registro.

En **Islas Baleares**, el documento se ha otorgado mayoritariamente ante la administración en un 60 %. Utilizan el formulario facilitado por la Consejería competente en materia de sanidad, y también siguiendo este modelo, en un documento personalizado. Utilizan los formularios facilitados por asociaciones o confesiones religiosas, predominantemente de Testigos de Jehová. No elaboran las instrucciones en un documento personalizado. No puede entregarlo cualquier persona al registro. Se exige para la recepción cuando se entrega por persona



distinta del otorgante los originales de DNI en caso de testigos y copia simple en caso de los notarios.

El documento queda inscrito en periodo de 30 días desde su solicitud. Cuando el centro sanitario donde el otorgante es atendido, considera que se cumplen los requisitos para su aplicación, solicita al registro el documento y éste lo entrega previa comprobación de que se dan los requisitos para su aplicación. Se habla con el médico que atiende el caso. Es necesario que el documento haya terminado su proceso de inscripción para ser entregado al centro sanitario que lo solicita para su aplicación. De no haber dado tiempo a finalizar este proceso se realizarán todos los trámites necesarios de forma urgente. No se ha dado el caso de solicitarse un documento en proceso de modificación.

La idoneidad de los testigos se comprueba mediante declaración jurada de éstos de no incurrir en causa de inidoneidad. No tienen acceso al registro.

En **Islas Canarias** el 50,30 % de los documentos se ha otorgado ante notario, el 46,58 % ante funcionario del registro, frente al 3,12 % ante testigos. El formulario facilitado por la Consejería les sirve de referencia. Elaboran el documento siguiendo el formulario facilitado, pero en un documento personalizado. También utilizan un formulario especial facilitado por la asociación o confesión religiosa a que pertenece, predominantemente Testigos de Jehová. Cualquier persona puede entregar el documento siempre que se haya hecho ante testigos o ante notario. No se exige ningún requisito para la recepción, ni la Ley 30 / 1992, ni la Ley 41 / 2002, ni el Decreto 13 / 2006 ponen impedimento a la presentación de documentación por un tercero a la Administración.

El documento queda inscrito en un periodo de tiempo de 0 a 2 días desde su solicitud.

Cuando el centro sanitario donde es atendido el paciente considera que se cumplen los requisitos para la aplicación, accede al documento a través del registro en virtud de la autorización realizada por el otorgante.

Es necesario que el documento haya terminado su proceso de inscripción para ser entregado al centro sanitario que lo solicita para su aplicación, excepto el notarial.

Los testigos tienen acceso al registro en el caso de que el otorgante se lo haya facilitado en los términos de la Ley Orgánica 15 / 1999. La idoneidad de los testigos se comprueba en la forma establecida por el Decreto 13 / 2006.

En **La Rioja** el 67,27 % de los documentos se han otorgado ante funcionario encargado del registro, frente al 27,36 % ante testigos y el 5,37 % ante notario. La mayoría de las veces utilizan el formulario facilitado por la Consejería, y alguna vez elaboran las instrucciones siguiendo el modelo facilitado por la Consejería, pero en un documento personalizado. Utilizan un formulario especial facilitado por la asociación o confesión religiosa a que pertenece el otorgante en el caso de Testigos de Jehová. Alguna vez elaboran las instrucciones previas en documento personalizado.

No puede entregar el documento cualquier persona, sólo el otorgante o alguno en su representación. Se exige la identidad del sujeto que entrega la documentación para su recepción.

El periodo de tiempo en el que el documento queda inscrito desde su solicitud es en el 82 % de los casos inferior a 8 días. El documento, en el momento que se inscribe pasa directamente a la historia clínica del paciente.

En el otorgamiento ante testigos se comprueba la documentación aportada y la observancia de las formalidades legales para su otorgamiento, la mayoría de edad y la autenticidad de las firmas mediante su cotejo con las que constan en su documento acreditativo de la identidad. Los testigos no tienen acceso al registro.

En **Madrid** ante el funcionario del registro se han efectuado 3550 otorgamientos, 1368 ante testigos y su otorgamiento ante notario es muy escasa a fecha de 1 de noviembre de 2009. Se ha efectuado un convenio con el Ilustre Colegio de Notarios para favorecer esta forma de otorgamiento. Utilizan el formulario oficial publicado por la Comunidad de Madrid en el BOCM. Elaboran las instrucciones previas siguiendo el formulario facilitado por la Consejería, pero en un documento personalizado. Las personas que pertenecen o simpatizan con la "Asociación Morir Dignamente" piden la inclusión de unos puntos determinados en el apartado de texto libre de "otras instrucciones". Las personas pertenecientes a Testigos de Jehová, también piden expresamente incluir una serie de premisas, unas generales y otras elegidas a título personal. El documento es totalmente personalizado, ya que cada persona elige las opciones que desea, aunque el formato sea general.

Sólo puede entregarlo a día de hoy (1 de noviembre de 2009) el otorgante en persona, o un tercero con poder al efecto. En breve tiempo podrá ser directamente remitido desde las notarías. Se exige un poder bastante al efecto otorgado ante notario para su recepción cuando sea entregado por persona distinta del otorgante.

El periodo de tiempo para su inscripción desde su solicitud es de 7 a 10 días.

Cuando se dan las circunstancias para su aplicación, el médico encargado del proceso solicita a través de una clave personal y por vía telemática el documento de instrucciones previas registrado y lo obtiene en breves segundos, a través del ordenador desde donde hace la consulta y lo imprime directamente. Así obtiene los documentos que estén registrados no sólo en la Comunidad de Madrid, también los que consten en el Registro Nacional.

Para obtenerlo por vía telemática debe estar registrado, en las situaciones de proceso de registro, debe ser la familia o un amigo quien lo aporte al médico encargado de la asistencia. Cuando las personas han acudido a registrar su documento, al terminar de introducir los datos y firmar el otorgante el documento,

se le hace entrega de una copia, en la cual figura un sello que indica “en proceso de registro”, que es perfectamente válida desde ese momento. En la copia y en el original que queda en el registro figuran la firma del funcionario encargado del registro ante quien se ha solicitado la inscripción.

Al igual que en los testamentos de bienes, el aportado que tenga una fecha posterior deja sin efecto al anterior. En Madrid, puede darse el caso de haber registrado un primer documento y un segundo haberlo simplemente otorgado, pero no registrado. La validez del registrado y no registrado es idéntica, ambos son válidos, pero la eficacia no, el registrado llega directamente vía telemática desde la Administración al médico y el segundo es conocido por éste al llevarlo los familiares, amigo, etc.

En el otorgamiento ante testigos, la mayoría de edad se comprueba por la copia del DNI donde figura fecha de nacimiento, con lo cual es fácil saber si en el momento de su actuación eran mayores de edad. Figura una declaración de veracidad de los datos firmada por el otorgante donde dice “Declaro que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el documento de instrucciones previas no están ligados conmigo por razón de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados conmigo por matrimonio, unión libre o pareja de hecho –en la forma legalmente establecida-, ni por relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional alguno, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio al derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente”. Los propios testigos firman debajo de un texto que dice entre otras cosas: asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo declaramos NO mantenemos relación de parentesco hasta el segundo grado ni estamos vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho –en la forma establecida legalmente-, ni relación laboral, patrimonial u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Tienen acceso al registro los testigos y los representantes, a los efectos previstos en la Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En **Murcia** se han otorgado ante funcionario 984 (52 %), ante testigos 817 (44 %) y ante notario 76 (4 %) documentos.

En **Navarra** la mayoría se han otorgado ante testigos, si bien no hay datos estadísticos. La mayoría ha utilizado el formulario facilitado por la Consejería, pero no en documento oficial personalizado. Utilizan un modelo especial los Testigos de Jehová. Son pocos los que utilizan un modelo personalizado.

El documento debe ser entregado por el otorgante o ser remitido por una persona del sistema sanitario que ha tenido contacto con el otorgante y que valora su capacidad (médico, enfermera, trabajador social, etc.). El documento queda inscrito en un plazo máximo de quince días desde su solicitud.

Todavía no se ha dado la circunstancia en que el centro sanitario reclame el documento inscrito, pero en tal caso se facilitaría al facultativo que trata al paciente. Legalmente no es necesario que el documento haya terminado su proceso de inscripción para ser aplicado porque el documento es válido con independencia de su inscripción. El nuevo documento será tenido en consideración frente al antiguo con independencia de su estado en el proceso de inscripción, por lo ya expuesto.

En el otorgamiento ante testigos, no se precisa la comprobación porque se presume la capacidad. No tienen acceso al registro.

En **País Vasco** la forma utilizada para formalizar el documento, a finales de 2009 es de un 31,5 % ante testigos, un 55 % ante el encargado del registro vasco de voluntades anticipadas y un 13,5 % ante notario. Utilizan el formulario facilitado por la Consejería cuando se realiza ante testigos. Cuando se realiza ante el

encargado del registro siempre es personalizado. No hay un modelo obligatorio, vale cualquiera que reúna los requisitos mínimos legales. No recogen ni agrupan datos de credos, creencias, confesiones, etnias, asociaciones, grupos, etc. Tomando como estructura el guión propio se elaboran documentos personalizados. Puede entregarlo cualquier persona, en sobre cerrado. Se realiza el análisis de las firmas y “cuantos medios se estime oportuno”.

El periodo de tiempo en el que el documento queda inscrito desde su solicitud es de un mes, plazo que se interrumpe en los términos previstos en la LRJAP. Cuando un centro sanitario donde es atendido el paciente considera que se cumplen los requisitos para la aplicación del documento y solicita al registro su aportación, éste lo entrega previa comprobación de que se dan dichos requisitos, si confirma la veracidad de la identidad y propósito. Respecto de los documentos no inscritos por encontrarse en fase de inscripción, si un documento no se encuentra inscrito, la obligación de presentarlo en el centro asistencial corresponde a quien otorgó, su representante o su familia.

En relación con el otorgamiento ante testigos se presume la capacidad. No se precisa su comprobación y es suficiente con que el otorgante de fe de la idoneidad de los testigos. En ningún caso tiene acceso al contenido del documento. En todo caso, quien otorga puede facilitar copia a quien estime oportuno.

En **Valencia** no existe un formulario obligatorio, por lo que los ciudadanos son libres de utilizar el que crean conveniente. El periodo de tiempo en el que el documento queda inscrito desde su solicitud es inapreciable. La inscripción es Online. El médico responsable del paciente consulta la aplicación informática que da acceso al registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana.

### Información sobre el otorgante conocida por el registro

La relación hombres / mujeres en España varía de unas Comunidades a otras. Las mujeres otorgantes predominan mayoritariamente en todas y cada una de ellas, respecto de los hombres, sin embargo, la ratio no es la misma en toda la geografía española. En el mapa se observan las zonas más oscuras en las que la diferencia entre mujeres y hombres es más significativa. Así, en Madrid, Cantabria y País Vasco el número de mujeres que ha otorgado instrucciones previas es muy superior al de hombres. No así en Extremadura donde quedan casi igualados.

En **Andalucía** el 60 % de los documentos inscritos han sido otorgados por mujeres, frente al 40 % inscritos por hombres. Se conoce la edad. Hay inscritos 3 documentos por personas de 17 años. Se desconoce si el otorgante padece alguna enfermedad con carácter previo o si pertenece a alguna confesión religiosa en particular.

En **Aragón** el 62,35 % ha sido inscrito por mujeres y el 37,65 % por hombres. No se tiene constancia de si el otorgante padece alguna enfermedad con carácter previo al otorgamiento. Los Testigos de Jehová siempre dejan constancia de querer recibir asistencia religiosa al final de la vida.

En **Cantabria** el 65 % de documentos inscritos han sido otorgados por mujeres. No se tiene constancia de si padece alguna enfermedad con carácter previo al otorgamiento y no se manifiesta sobre las creencias religiosas.

En **Castilla-La Mancha** de los 316 documentos inscritos, 119 han sido otorgados por mujeres. No hay constancia de si padece alguna enfermedad con carácter previo al otorgamiento y no se manifiesta sobre las creencias religiosas.

En **Castilla y León** a 27 de octubre de 2009, el 60,15 % ha sido inscrito por mujeres, y el 39,85 % por hombres. En algunas ocasiones los otorgantes indican en

el documento que padecen alguna enfermedad y también algunos indican sus creencias religiosas.

En **Extremadura** el 51,61 % de documentos inscritos han sido otorgados por mujeres y el 48,39 % por hombres. No se tiene constancia de si padece alguna enfermedad con carácter previo al otorgamiento y no se manifiesta sobre las creencias religiosas.

En **Galicia** a 17 de noviembre de 2009 el 61 % han sido inscritos por mujeres. Normalmente no se hace referencia si padece una enfermedad anterior al otorgamiento. A veces manifiestan profesar la religión Católica o ser Testigos de Jehová.

**Islas Baleares** tiene el 60 % de los documentos inscritos otorgados por mujeres. No se ha manifestado el otorgante acerca de si padece una enfermedad previa y sólo en caso de los Testigos de Jehová se han pronunciado sobre sus creencias religiosas.

En **Islas Canarias** hay inscritos por mujeres 62,09 % y por hombres 37,91 %. No se tiene constancia de si padece alguna enfermedad previa al otorgamiento, sólo si se le incapacita para otorgar manifestación de voluntades anticipadas. Manifiestan pertenecer a alguna confesión religiosa en el caso de los Testigos de Jehová.

En **La Rioja** el 63,19 % han sido inscritos por mujeres y el 36,81 % por hombres. No se tiene constancia de si el otorgante padece alguna enfermedad previa. A veces Testigos de Jehová manifiestan su confesión religiosa.

En **Madrid** de los 4892 documentos inscritos a fecha de 1 de noviembre, 3171 han sido otorgados por mujeres y 1721 por hombres. No se tiene constancia de si el otorgante padece alguna enfermedad previa. Directamente el otorgante no



manifiesta pertenecer a alguna confesión, pero por el contenido del documento podemos tener tres situaciones diferentes:

a.- personas que son Testigos de Jehová, ya que el apartado de otras instrucciones hacen referencia a ello

b.- personas de religión católica, puesto que solicitan recibir ayuda espiritual de esta religión

c.- personas que no profesan ninguna religión, dado que dejan constancia de no querer recibir ningún tipo de ayuda espiritual o ceremonia religiosa.

En **Murcia** a 31 de diciembre de 2009, de los documentos inscritos, el 59 % ha sido otorgado por mujeres y el 41 % por hombres.

En **Navarra** el 62 % han sido inscritos por mujeres, pero no se puede explotar el dato de la edad media del que inscribe. No se registra el dato de enfermedades previas al acto de otorgamiento. En algunos casos sí manifiestan su pertenencia a una determinada confesión religiosa, pero este dato no está disponible y tampoco está previsto explotarlo en el futuro.

En **País Vasco** el 67 % de los documentos inscritos son otorgados por mujeres. No se recoge el dato de si padece el otorgante alguna enfermedad previa, pero puede manifestarlo. No se recoge el dato de si pertenece a alguna confesión religiosa en particular, pero puede manifestarlo.

En **Principado de Asturias**, de los 1190 inscritos a 31 de diciembre de 2009, 726 han sido otorgados por mujeres y 464 han sido otorgados por hombres.

En **Valencia** de los 8579 otorgados, a fecha de enero de 2010, 5369 han sido otorgados por mujeres.

### Información sobre el representante designado en el documento

En **Andalucía** el representante tiene acceso al registro cuando lo considere necesario. Se requiere su aceptación para poder inscribir la voluntad vital anticipada. La aceptación sólo puede hacerse en un momento posterior cuando no se hubiera designado. En tal caso, se consideraría una modificación de la voluntad vital anticipada y tendría que sustituirse el documento. Pero si en el documento constara su designación, no podrá inscribirse sin la aceptación (cabe el plazo de 10 días para subsanación de defectos formales). La idoneidad del representante se presume porque ha sido designado por el otorgante.

En **Aragón** el representante también tiene acceso al registro en cualquier momento. Se exige la aceptación mediante firma para inscribirlo, pero puede hacerse en otro momento posterior. No se comprueba su idoneidad porque es la persona de confianza que elige el propio otorgante.

En **Cantabria** el representante tiene acceso al contenido del documento cuando quiera. Se exige su aceptación para inscribir el documento. No puede hacerse en otro momento posterior.

En **Castilla-La Mancha**, el representante tiene acceso al contenido del documento en los mismos términos expuestos para los testigos. Se exige su aceptación para inscribirlo, aunque se puede hacer en otro momento posterior, pero la aceptación es obligatoria. Para comprobar la idoneidad se comprueba su identidad.

En **Castilla y León** el representante puede acceder telemáticamente cualquier día y a cualquier hora mediante certificado digital o DNI electrónico. Su aceptación no se exige para la inscripción porque el nombramiento es voluntario y no es necesaria la aceptación en ningún momento. No afecta a la validez del documento ni a la cláusula de nombramiento el hecho de que no conste la aceptación. Su idoneidad se presume.

En **Extremadura** el representante no tiene acceso al registro una vez inscrito. Es necesario que conozca su designación, la acepte y la firme. Para realizar la inscripción no es obligatorio que exista un representante. Se puede hacer en otro momento posterior, pero en tal caso es necesario modificar el documento. Para comprobar su identidad se solicita el DNI y la idoneidad se presume.

En **Galicia** el representante tiene acceso al contenido del documento previa solicitud por escrito y comprobada su identidad. No se exige su aceptación para la inscripción del documento. Puede hacerse en un momento posterior. La no aceptación no afecta a la validez del documento ni a la cláusula de su nombramiento. No se comprueba su idoneidad y más que presumirse simplemente se recoge la designación hecha por el otorgante porque se entiende que nombra a los que considera mejor para el papel de interlocutores.

En **Islas Baleares** el representante tiene acceso al registro una vez inscrito el documento. Se exige su aceptación para inscribirlo. No puede hacerse en otro momento posterior. Afecta a la validez del documento y a la cláusula de su nombramiento el hecho de que no conste su aceptación. Su idoneidad se presume.

En **Islas Canarias** el representante tiene acceso al registro si lo solicita. Se le exige su aceptación para inscribir el documento, pero puede hacerse en otro momento posterior. No afecta a la validez del documento ni a la cláusula de su nombramiento que no haya aceptado. La representación no es obligatoria para realizar una manifestación de voluntades anticipadas. Se comprueba la mayoría de edad y se presume la capacidad.

En **La Rioja** el representante tiene acceso al registro conforme a la normativa autonómica. Se exige su aceptación para inscribir el documento. No puede hacerse en otro momento posterior. Afecta a la validez de la cláusula de su nombramiento el hecho de que no conste su aceptación, pero no a la validez del documento. Se presume su idoneidad.

En **Madrid** en el momento en que el médico encargado del documento obtenga el documento debe llamar al primero de los representantes (si ha designado) y le dará una copia del documento. El otorgante directamente puede darle una copia del documento otorgado o registrado. Se exige su aceptación para inscribirlo. La aceptación del o de los representantes puede hacerse: a.- previamente al otorgamiento, b.- en el momento del otorgamiento y c.- después del otorgamiento, considerándose entonces como una modificación del documento previo o incluso como una sustitución del documento previo. No se puede registrar el documento si no aporta la aceptación del representante, aunque el otorgante quiera designarlo, si no hay aceptación, no se registra. El otorgante, al designar al representante indica: “y por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar y...” “Y esto es lo que inicialmente da la idoneidad. La edad se comprueba por la copia del DNI”.

En **Murcia** se han designado con representante 1164, esto es el 62 %, y sin representante 713, que se corresponden con el 38 %.

En **Navarra** el representante tiene acceso al registro cuando lo solicite. No se exige la aceptación, es opcional. No afecta a la validez del documento ni a la cláusula de su nombramiento. No hay criterios de idoneidad que comprobar, salvo la edad.

En **País Vasco**, el representante no tiene acceso al registro, en todo caso, quien otorga puede facilitar copia a quien estime oportuno. No se exige su aceptación para inscribir el documento. Se presume por cuanto se requiere facilitarle datos personales (copia del DNI y teléfonos de contacto), aunque puede requerirse la aceptación expresa en caso de duda sobre su incompatibilidad legal. En cuanto al modo en que afecta a la validez del documento o a la cláusula de su nombramiento, una cláusula es una parte del documento que no tiene porqué condicionar otras como a las situaciones clínicas de aplicación. “No estamos ante un poder de representación sino que la función del representante es *in vigilando* y como intérprete de las instrucciones ante la imposibilidad de quien otorgó”. Se presume la idoneidad del representante.

### Funcionamiento de los registros autonómicos

El registro de voluntades vitales anticipadas de **Andalucía** comenzó a funcionar en mayo de 2004. Con anterioridad a esta fecha no hay emitido ningún documento, pues la única forma reconocida es el otorgamiento ante el funcionario con inscripción obligatoria. A 21 de abril de 2010 tienen ya 18.152 documentos registrados, en los cuales se han realizado 607 modificaciones menores, pero no de la voluntad vital. De los documentos registrados se han revocado 35. Se han realizado 871 consultas al registro, de las cuales han sido positivas 73 (8,34 %).

El registro de voluntades anticipadas de **Aragón** comenzó a funcionar en 2003. No se tiene constancia de la existencia de documentos con anterioridad a esta fecha, en tal caso, eran documentos privados que quedaban custodiados en el ámbito familiar, incluso conversaciones que se tenían con el médico de cabecera. A partir de entonces se han registrado 3498 documentos. No se tienen constancia de los documentos modificados porque cuando se modifica o se sustituye un documento de voluntades anticipadas consta y es visible en el registro el último que se ha otorgado o modificado.

Se tiene constancia de los profesionales que consultan el registro, pero no de su aplicación. Hasta hace unos meses, existía una comisión de valoración en cada centro hospitalario que analizaba los documentos, rechazando aquellos que iban en contra de la legalidad o la *lex artis*. Esas comisiones se han suprimido en la modificación de la Ley de Salud de Aragón presentada y aprobada en diciembre de 2009. Sólo se han rechazado aquellos donde se solicitaba la eutanasia.

En **Castilla y León** el registro comenzó a funcionar en febrero de 2008. Desde entonces se han registrado 527 documentos. Los documentos no se pueden modificar, pero sí sustituir o revocar. El número de sustituidos es 5 y el de revocados 1. Se desconoce el número de documentos aplicados hasta ahora y próximamente se va a analizar el acceso realizado por los facultativos. No se

inscriben los documentos que no contienen los elementos obligatorios (vg. la fecha o la firma) no están bien formalizados (vg. se formaliza ante dos testigos cuando han de ser tres).

El registro de expresión de voluntades anticipadas de **Extremadura** comenzó a funcionar en 2008. La Ley exige la inscripción del documento en el registro de la Comunidad de Extremadura. Hasta ahora hay inscritos 279 y no se ha modificado, sustituido o revocado ninguno. Se desconocen los documentos que han sido aplicados hasta ahora. No se ha rechazado ningún documento por el momento. En algunos casos ha ocurrido que el otorgante ya había solicitado la inscripción en otra Comunidad Autónoma y se le explicó que existe un Registro Nacional donde están incluidos los datos de las diferentes Comunidades Autónomas.

El registro de instrucciones previas de **Galicia** comenzó a funcionar el 3 de febrero de 2008. Con anterioridad a esta fecha se habían emitido 29 documentos. Desde su funcionamiento hay registrados 334 documentos. El decreto de creación del registro gallego no contempla la modificación del documento, pero se ha sustituido 1 y se han revocado 0. No consta el número de documentos aplicados hasta ahora. Se han rechazado 2, uno por no aportar la documentación debida y el otro porque no contenía instrucciones sobre cuidados ni tratamientos ni destino del cuerpo ni de los órganos.

El registro de instrucciones previas de **Islas Baleares** ha registrado desde su inicio 1235 inscripciones, de las cuales 5 documentos se han modificado, 0 se han sustituido y 1 se ha revocado. Se han rechazado 2.

El registro de manifestaciones de voluntad anticipada de **Islas Canarias** comenzó a funcionar en el año 2007. Antes de esta fecha no consta que se hubiera emitido ninguno. Después de su puesta en funcionamiento se han registrado 3565 de los cuales 95 han sido modificados y 52 revocados.

El registro de instrucciones previas de **La Rioja** comenzó a funcionar el 26 de junio de 2006. A partir de entonces se han registrado 614 documentos. Se han rechazado 3 por no reunir los requisitos formales.

El registro de instrucciones previas de **Madrid** comenzó a funcionar el 15 de diciembre de 2006. Se desconoce el número de documentos otorgados antes o después del nacimiento del registro, ya que sólo se dispone de los datos de los registrados.

A 1 de octubre de 2009 había registrados 4892, 53 documentos modificados, 1 sustituido y 1 revocado. Se desconoce el número de documentos aplicados hasta ahora. No hay documentos rechazados.

El registro de instrucciones previas de **Murcia** comenzó a funcionar el 19 de enero de 2006. En ese año se registraron 67. En 2007 se registraron 542; en 2008 fueron 636 y en 2009 llegaron a 632. De todos ellos, 1864, esto es, el 99,3 % son primera inscripción, 6 modificaciones (0,3 %), y 7 sustituciones (0,4 %).

Son otorgantes españoles 1712, esto es el 91 % y son extranjeros 165, es decir, el 9 %.

En **Navarra** el registro comenzó a funcionar en agosto de 2003. No consta en sus dependencias ninguno otorgado con anterioridad. Tras esta fecha se han registrado 960, 2 se han modificado. Se desconoce la aplicación de los documentos hasta ahora ya que aunque no se hayan solicitado al registro, los otorgantes o sus familiares o allegados pueden haberlos proporcionado en los centros sanitarios. Se han rechazado 3 documentos por incluir instrucciones de dos personas en un mismo documento, que no se admite en esta Comunidad.

En **País Vasco** no es obligatoria la inscripción para la eficacia del documento por lo que pueden existir documentos válidos no registrados. El registro comenzó a funcionar a primeros de abril de 2004. A finales de 2009 se preveían 6000. Había

registrados 5522 y en trámite aun pendientes 473. El núm. de documentos modificados es insignificante (básicamente son datos referidos a representantes). El número de documentos sustituidos es insignificante y el número de revocados es insignificante, 8. Algo más de un centenar de fallecidos en cuyos procesos se habrán tomado en consideración las voluntades previamente expresadas en estos documentos es el resultado de los documentos que han sido aplicados hasta ahora. A los documentos presentados y que formalmente no reúnen los requisitos previstos se les informa de las carencias y se les da un plazo de subsanación. Se han rechazado documentos por motivos puramente formales.

En **Principado de Asturias**, el registro sólo dispone de este dato a 31 de diciembre de 2009: documentos registrados 1190, 464 de hombre y 726 de mujeres.

En **Valencia** se desconoce el número de documentos emitidos antes del funcionamiento del registro, tras lo cual hay 8579 registrados en enero de 2010. No se dispone de datos relativos a su modificación, revocación o sustitución.

#### En relación a la coordinación de su registro con otras Comunidades Autónomas

Existe constancia de los documentos inscritos en otras Comunidades Autónomas. Anualmente, a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública se solicitan los datos relativos al número de inscripciones, a cada uno de los registros autonómicos y se devuelven cuando se completa la información, por lo que anualmente todos los registros tienen información de las inscripciones realizadas en todo el territorio nacional. Además, el Registro Nacional pone en el eRoom\_RNIP (herramienta de comunicación creada por el Ministerio) una tabla mensual con las inscripciones actualizadas de las Comunidades Autónomas que están conectadas al Registro, cuando todos los registros estén conectados al RNIP, lo que es ya casi inminente (salvo los que están en periodo de prueba) esta tabla mensual les suministrará esta información.



Cada vez que se inscribe en el Registro Nacional una persona que estaba inscrita en otra Comunidad se envía un mensaje, (a los registros conectados con el RNIP) para que se proceda al borrado de la inscripción en el primer registro autonómico, quedando anulada la anterior.

En **Andalucía** se permite la inscripción de ciudadanos residentes que pertenecían a otra Comunidad Autónoma. En el registro la información es continua por lo que pueden tener acceso a ella en cualquier momento.

En **Aragón** se puede solicitar la información a los distintos registros autonómicos directamente o a través del Registro Nacional. No existe constancia de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados a otras Comunidades han inscrito en éstas. Se permite a ciudadanos de otras Comunidades inscribir estos documentos en registros distintos de la Comunidad Autónoma propia siempre que se ajusten a la legislación de cada Comunidad. Esta información se puede obtener de forma inmediata.

En **Castilla-La Mancha**, al tiempo de responder la encuesta no había conexión a nivel nacional y no existía constancia de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados a otras Comunidades habían inscrito en éstas, no obstante se permite a ciudadanos de otras Comunidades inscribir los documentos en registros distintos de su Comunidad Autónoma.

En **Castilla y León** existe una comunicación periódica e informal entre los responsables de los registros autonómicos para intercambiar estos datos. No existe constancia de los documentos que los ciudadanos de esta Comunidad desplazados a otra han inscrito documento en la Comunidad de destino. En Castilla y León no se exige el requisito de la residencia para otorgar el documento.

Cuando un documento de instrucciones previas está inscrito en el Registro Nacional se presume que cumple con los requisitos establecidos en la legislación de la Comunidad Autónoma del otorgante en el momento de la inscripción en el registro autonómico. El médico de la otra Comunidad Autónoma que accede al

Registro Nacional en el momento de aplicar el documento tendrá en cuenta, sobre el contenido de éste, las limitaciones que establece el ordenamiento jurídico y la *lex artis*.

En **Extremadura**, existe constancia de los documentos inscritos en otras Comunidades Autónomas a través del Registro Nacional. En el Registro Nacional existe constancia de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados a otras han inscrito en éstas. En el registro de Extremadura se permite la inscripción de extremeños, tanto residentes como no residentes.

Respecto de las limitaciones a la aplicación en su Comunidad Autónoma de documentos otorgados fuera de la misma, es suficiente con que se ajuste a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002.

En **Galicia** dentro de las limitaciones a la aplicación de documentos otorgados fuera de esta Comunidad se tiene en cuenta que se ajusten a la legislación estatal vigente en el momento de su aplicación.

En **Islas Baleares** existe constancia de los documentos inscritos en otras Comunidades a través del RNIP, mediante el cual también se tiene constancia de los documentos que ciudadanos de su Comunidad desplazados han inscrito el documento en la Comunidad de destino. Se permite a los ciudadanos de otras Comunidades Autónomas inscribir estos documentos distintos de ésta. La información se puede conocer de forma inmediata. Para la aplicación de documentos otorgados fuera de esta Comunidad se requiere que se ajuste a la legislación autonómica propia del otorgante al tiempo del otorgamiento.

En **Islas Canarias** se permite a ciudadanos de otras Comunidades inscribir estos documentos en registros distintos de su Comunidad Autónoma, pero ello conlleva la sustitución de la documentación anterior.

En **La Rioja** existe constancia de los documentos inscritos en otras Comunidades Autónomas directamente a través de Andalucía. No existe constancia de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados han inscrito en las de destino. Se permite a ciudadanos de otras Comunidades Autónomas inscribir estos documentos en registros distintos a los de su Comunidad.

En **Madrid** existe constancia de los documento inscritos en otras Comunidades a través del Registro Nacional. No existe constancia de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados a otras Comunidades han inscrito en éstas. Los ciudadanos de cualquier Comunidad pueden venir a registrar en la Comunidad de Madrid sin ningún inconveniente. De hecho tienen constancia de que hay 4 de Castilla-La Mancha, 1 de Valencia, 2 de Castilla y León y 2 de Andalucía que han registrado en la Comunidad de Madrid. El tiempo desde el que un centro sanitario pide un documento registrado y lo obtiene, en el caso de Madrid son segundos, no se llega al minuto.

En relación con la aplicación de documentos otorgados fuera de la Comunidad Autónoma se atiende al cumplimiento de requisitos formales. Si falta un requisito formal, el documento es nulo. No es suficiente con que se ajuste a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, debe ajustarse a lo que dice la Ley 3 / 2005 de la Comunidad de Madrid. Se tiene en cuenta que se ajuste a la legislación estatal vigente en el momento de su aplicación, específicamente en el caso de la eutanasia. Se exige que se ajuste a la legislación vigente al tiempo del otorgamiento puesto que no se admite que contenga cláusulas en contra del ordenamiento jurídico. Si lo registra en Madrid se ajusta a lo dicho en esta Comunidad proceda de ésta o de otra el otorgante. No es necesario que se ajuste a ninguna otra. No se exige que se ajuste a la legislación autonómica del lugar en el que deba ser aplicada en su momento.

El registro de instrucciones previas de **Murcia** se encuentra sincronizado, desde primeros de enero de 2009 con el Registro Nacional.

En **Navarra**, todavía no se había completado la conexión con el Registro Nacional. Se permite a ciudadanos de otras Comunidades inscribir estos documentos en registros distintos de su Comunidad Autónoma. En relación con las limitaciones de la aplicación de los documentos es suficiente con que se ajusten a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002.

En **País Vasco**, al existir una sincronización con el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) adscrito al Ministerio de Sanidad no es posible una inscripción en dos Comunidades. Prevalece la última y, ésta anula a cualquier otra anterior de análoga naturaleza y finalidad. Existe un protocolo con el RNIP para tener constancia de los documentos inscritos en otras Comunidades y para tener constancia de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados a otras han inscrito en éstas. No se permite a ciudadanos de otras Comunidades inscribir estos documentos en registros distintos de su Comunidad Autónoma. El derecho al registro nace de la residencia en la Comunidad Autónoma. Para la aplicación no exige. El periodo de tiempo en el que puede conocerse dicha información es On-line con el RNIP.

En relación con las limitaciones a la aplicación en su Comunidad Autónoma de documentos otorgados fuera de la misma, se atiende al cumplimiento de los requisitos formales, de carácter sustantivo y se tiene en cuenta que se ajuste a la legislación estatal vigente en el momento de su aplicación. Existe una legislación básica (Convenio de Oviedo y Ley de Autonomía) y un desarrollo autonómico y ese es el marco de aplicación y en caso de duda consulta al comité de ética u otro órgano equivalente siguiendo el mayor respeto a la autonomía del paciente, beneficiándole en lo posible y no perjudicándole.

En **Valencia** no existe constancia de los documentos inscritos en otras Comunidades. Existe constancia en el RNIP de los documentos que los ciudadanos de su Comunidad desplazados a otras han inscrito en éstas. Respecto de las limitaciones para la aplicación en su Comunidad Autónoma de documentos

otorgados fuera de la misma, debe respetarse la legislación autonómica del lugar en el que se realizó la inscripción.

### Conocimiento del contenido del documento por los registros autonómicos

En **Andalucía** todos los procedimientos que se detallan en las voluntades anticipadas están en las prestaciones de la sanidad pública y son conformes a la legislación vigente. Un 10,16 % manifiesta querer donar su cuerpo, un 81,68 % no quiere y el 8,16 % no se pronuncia. Respecto de la donación del cuerpo, órganos o tejidos para un fin concreto si quiere hacerlo tiene el texto libre para poder definirlo. Para que sea efectiva, se le aclara al otorgante que debe hacer un contrato con la universidad u otro tipo de centro. El donante debe formalizar un contrato con el centro al que desee donar su cuerpo. Si no es así, no tiene validez.

El 46,45 % manifiesta querer donar sus órganos, no el 38,60 % y no se pronuncia el 14,95 %.

El otorgante manifiesta sus objetivos vitales en el primer apartado del documento que trata de valores; puede pronunciarse en el texto libre sobre su deseo de recibir asistencia religiosa o si quiere ser incinerado o enterrado.

El documento consta de varios apartados. En el primero los criterios que desea sean tenidos en cuenta (valores), en el segundo, las situaciones sanitarias en que desea que se considere este documento, en el tercero las instrucciones que desea se tengan en cuenta para las actuaciones sanitarias sobre su persona, en el cuarto las instrucciones una vez determinada la muerte (donaciones), en el quinto designación de representantes y en el sexto, consideraciones finales.

En **Aragón** en los documentos se solicitan determinados tratamientos médicos que están incluidos en el cuadro de prestaciones de la sanidad pública comunitaria. En relación a si se garantiza la aplicación de los tratamientos médicos

no incluidos en el cuadro de prestaciones de la Seguridad Social, y en caso afirmativo, dentro o fuera de los centros sanitarios públicos, responden que lo expresado en los documentos de voluntades anticipadas tiene validez en los centros sanitarios públicos y privados. En los centros sanitarios públicos, la administración garantiza que siempre habrá un facultativo que aplique o no los tratamientos solicitados y expresados por el otorgante.

En relación con el rechazo de tratamientos, los Testigos de Jehová, que suponen el 48 % de los documentos de voluntades anticipadas (DVA), rechazan tratamientos hemoterapéuticos.

Manifiestan querer donar el cuerpo sólo el 6,64 %, y ser donantes de órganos sólo el 28,82 %. No se especifica la donación de tejidos. El 27,06 % solicita ser incinerado. El cuerpo se dona a la ciencia, a la facultad de Medicina. No se especifica la donación del cuerpo, de los órganos o tejidos para un fin concreto. Algunas personas expresamente manifiestan no querer donar sus órganos. No se rechaza determinado destino o fines del cuerpo, órganos o tejidos. Manifiestan su deseo de recibir asistencia religiosa en vida.

Pueden expresar en el documento de voluntades anticipadas que en caso de que se legalice la eutanasia en este país, quieren que ésta sea aplicada en determinadas situaciones clínicas que se especifican en el documento.

También manifiestan que desean morir en casa y hacen alusiones a sus objetivos vitales.

En **Cantabria** el 100 % de los documentos rechaza tratamientos médicos. En el 90 % de los casos este rechazo implica un acortamiento de la vida. En general no rechazan la donación ni hacen alusión a sus objetivos vitales.

En **Castilla y León** los otorgantes solicitan la aplicación de determinados tratamientos médicos que están incluidos en el cuadro de prestaciones de la

sanidad pública. No se garantiza la aplicación de los tratamientos médicos no incluidos en el cuadro de prestaciones de la Seguridad Social. También se rechazan determinados tratamientos médicos, pero no se explota el dato del porcentaje, ni del tipo de tratamiento o sus consecuencias. El porcentaje de otorgantes que hace manifestaciones sobre los cuidados y tratamientos de salud son el 14,23 % y sobre los cuidados y tratamientos de salud y destino del cuerpo y órganos el 85,2 %.

Se manifiestan sólo sobre el destino del cuerpo y de los órganos el 0,57 % y sobre los cuidados y tratamientos de salud y destino del cuerpo y de los órganos, el 85,2 %.

Alguna vez solicitan la eutanasia activa. No hay ninguna otra manifestación diferente a las referidas. La mayoría de las veces hacen algún tipo de alusión a sus objetivos vitales.

Desde el registro de **Castilla-La Mancha** no se aportan datos relativos al contenido del documento, no obstante se trata de una Comunidad Autónoma en la que el porcentaje de negativas de donación de órganos y tejidos (30 %) está por encima de la media nacional (16.5 %). España es el país con mayor tasa de donación<sup>212</sup>.

---

212 No podemos afirmar que esto se refleje en los documentos de instrucciones previas inscritos en el registro autonómico de Castilla-La Mancha, porque carecemos de datos al respecto. Este dato consta por la declaración realizada por la Delegada Provincial de Salud y Bienestar Social MARTÍNEZ, A. con motivo del Día Mundial del Donante y Tejidos, destacando el descenso de las negativas familiares en la donación de un 21 a un 15 %. Manifestó que la donación más habitual es la de sangre, pero que existen otros tipos de donaciones como la médula en la cual en Castilla-La Mancha existen cerca de 2.500 personas inscritas en el registro de donantes de este tejido de los cuales 223 se incorporaron en el año 2009 y gracias a la cual se realizaron 11 trasplantes en la región. En 2009 se produjeron 53 donaciones de órganos en Castilla-La Mancha, de las cuales 42 fueron multiorgánicas y 13 se realizaron en el Albacete. El perfil corresponde en un 60 % a varones con una edad aproximada de 55 años, aunque el Albacete rondan los 58. Cifr. en el diario *El Pueblo*, "Las negativas familiares de donantes se reducen a un 15 %". Pág. 9; artículo publicado el 3 de junio de 2010 por ABUÍN, J. A.

En **Extremadura** no han solicitado la aplicación de determinados tratamientos médicos. Si un paciente solicitara un tratamiento médico no incluido en el cuadro de prestaciones de la Seguridad Social tendría que buscar un centro donde se lo apliquen. Hasta ahora se rechazan tratamientos médicos. Su aplicación informática no permite obtener el porcentaje, pero se sabe que dichos tratamientos no suponen alargamiento ni acortamiento de la vida. No obstante, en algún caso solicitan la desconexión del respirador artificial, pero la aplicación informática no permite obtener el porcentaje. En algún caso también solicitan la desconexión de la alimentación por sonda, pero tampoco permite la aplicación informática obtener el porcentaje, y lo mismo sucede respecto de la retirada de la hidratación por sonda, que también en algún caso se ha solicitado.

Se han pronunciado a favor de la donación del cuerpo en un 1,07 %, sobre la donación de órganos en un 6,45 % y sobre la donación de tejidos en un 6,45 %. Se han pronunciado sobre el destino del cuerpo en relación con la incineración y la donación, pero no hay referencias a la donación del cuerpo para una institución concreta, aunque sí para un fin concreto respecto del cuerpo, órganos o tejidos.

No se han manifestado acerca de su deseo de recibir asistencia religiosa en vida. El documento no puede incluir instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, la ética profesional o la mejor evidencia científica disponible.

En **Galicia**, algunas veces han solicitado determinados tratamientos médicos y en principio, dichos tratamientos están incluidos en el cuadro de prestaciones de la sanidad pública comunitaria. Rechazan tratamientos médicos a veces, pero no consta el porcentaje. El rechazo a estos tratamientos implica a veces un alargamiento, un acortamiento de la vida, la desconexión del respirador artificial, de la alimentación e hidratación por sonda.

Se han manifestado sobre la donación del cuerpo el 18,6 % de los documentos inscritos, y de ellos, el 82,3 % a favor. Se han manifestado sobre la



donación de órganos y tejidos en el 64,4 % de los documentos, y de ellos el 2,3 % en contra. Se han pronunciado a favor de la donación del cuerpo a la Universidad de Santiago de Compostela.

A veces han manifestado su deseo de recibir asistencia religiosa en vida y a veces también su deseo de ser incinerado o enterrado. A veces solicitan la eutanasia activa. Dentro de otras manifestaciones han hecho referencia al acompañamiento que desean durante la enfermedad, su preferencia por la incineración o inhumación, qué hacer con las cenizas, nombramiento de tutores, aspectos relacionados con los funerales, etc. A veces también ha hecho alusión a sus objetivos vitales.

En **Islas Baleares** pocas veces han solicitado determinados tratamientos médicos. Estos tratamientos no están incluidos en el cuadro de prestaciones de la sanidad pública comunitaria. Se rechazan tratamientos médicos. Se solicita la desconexión del respirador artificial, de la alimentación e hidratación por sonda.

Se han pronunciado sobre la donación del cuerpo, de los órganos y tejidos y sobre el destino del cuerpo en relación a su voluntad de ser incinerado o enterrado. No se han pronunciado acerca de la donación del cuerpo a una institución concreta. El 47 % rechaza la donación en general. Ocasionalmente manifiestan su deseo de recibir asistencia religiosa. Ocasionalmente manifiestan la eutanasia activa. Hacen algún tipo de alusión a sus objetivos vitales.

En **La Rioja** la mayoría de las veces solicitan determinados tratamientos médicos. Están de acuerdo con los tratamientos expuestos en el modelo de la Consejería. Estos tratamientos están incluidos en el cuadro de prestaciones de la sanidad pública comunitaria.

No se garantiza la aplicación de tratamientos médicos no incluidos en el cuadro de prestaciones de la Seguridad Social. Algunos rechazan determinados tratamientos médicos, alguna vez dicho rechazo supone un alargamiento de la

vida, la mayoría de las veces implica un acortamiento de la vida. Solicitan desconexión del respirador artificial, de la alimentación e hidratación por sonda.

Algunos se pronuncian sobre la donación del cuerpo. Lo destinan a la ciencia. Sobre la donación de órganos se han pronunciado el 43,32 %. Alguna vez para un fin concreto (órganos, tejidos o células). El 8,96 % rechaza la donación en general. Alguno ha manifestado su deseo de recibir asistencia religiosa en vida. Se pronuncian acerca de ser enterrado o incinerado. Algunos han solicitado la eutanasia activa. Alguno ha hecho alusión a sus objetivos vitales.

En **Madrid** solamente se especifican algunos tratamientos que sólo aceptan algunas personas, los Testigos de Jehová. Estos tratamientos están incluidos en el cuadro de prestaciones de la sanidad pública comunitaria. No es un problema del registro garantizar la aplicación de los tratamientos que no se encuentren en cuadro de prestaciones de la Seguridad Social.

4378 documentos rechazan recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se les realicen pruebas o procedimientos diagnósticos si en nada van a mejorar su recuperación o aliviar sus síntomas. 4422 desean finalizar la vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar la supervivencia artificialmente o que esas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse. Las personas que pertenecen a la asociación morir dignamente o son simpatizantes con sus ideas solicitan no recibir antibióticos, ni sonda nasogástrica, pero no hay constancia del número de solicitantes, ya que eso se incluye en el texto libre de "otras instrucciones".

Se pronuncian acerca de la donación del cuerpo para la investigación 653 y para la Universidad 675. Se pronuncian acerca de la donación de órganos para trasplantes 2319, para la investigación 959 y para la Universidad 438.

No es posible saber cuántas personas han incluido la cláusula de donación de tejidos y células ya que eso se pone voluntariamente en el texto libre de “otras instrucciones”.

Sobre el destino del cuerpo en general se manifiestan acerca de si quieren ser incinerados o inhumados en el texto libre. Son muy pocos los que donan el cuerpo a una institución concreta precisando a qué Universidad o Facultad. Los que rechazan la donación en general no llegan a 10 casos, pero a ciencia cierta no se puede saber ya que está incluido en el texto libre de “otras instrucciones”. No se han incluido rechazos para determinados fines respecto de los órganos o tejidos donados. También manifiestan su deseo a recibir asistencia religiosa en vida, pero no es posible saber cuántas ya que va en el texto libre en “otras instrucciones”, pero es frecuente, independientemente de si desean estar o no conectados a máquinas.

Las personas que pertenecen a la asociación morir dignamente o son simpatizantes con sus ideas incluyen una frase que dice: “Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante la eutanasia activa, es mi voluntad morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*”.

También se pronuncian acerca de no permitir que les acompañe determinado familiar y que el representante decida si pueden permanecer en su domicilio o en centro sanitario. Al inicio del documento hacen alusión a sus objetivos vitales.

En **Murcia** a fecha 31 de diciembre de 2009, 848 documentos tratan de cuidados y tratamientos de salud, lo que se corresponde con el 41 %. Sobre el destino del cuerpo 725, lo que supone el 35 % y se refieren a la donación de órganos 490, es decir, el 24 %.

En **Navarra** en general no solicitan determinados tratamientos. Prácticamente, el 100 % rechaza algunos tratamientos. Es lo habitual. Aceptan la posibilidad de que el rechazo suponga un acortamiento de la vida. Es frecuente

que se solicite la desconexión del respirador artificial, la alimentación e hidratación por sonda.

Son muy frecuentes las instrucciones sobre donación de órganos y del cuerpo, pero carecen de datos estadísticos en este momento. Existen mayores resistencias para la donación del cuerpo para fines docentes. Generalmente no se incluyen instrucciones relativas al deseo de recibir asistencia religiosa en vida, y son pocos los casos que se refieren a la incineración o inhumación. En unos pocos casos solicitan la eutanasia activa. Se hace alusión a los objetivos vitales sobre todo porque el modelo navarro de instrucciones previas incluye una pequeña "historia de valores".

En **País Vasco**, solicitan determinados tratamientos médicos relacionados con el alivio de síntomas y sufrimientos. Se garantizan las prestaciones reconocidas en el Real Decreto 1030 / 2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (BOE núm. 222, sábado 16 septiembre 2006). Rechazan determinados tratamientos médicos que pueden implicar una prolongación de la agonía. Desde este registro se señala como importante y sustancial definir las situaciones clínicas en las que han de aplicarse (imposibilidad de expresar deseos, ausencia de juicio e incompetencia soportados en un diagnóstico y pronóstico). Partiendo de ellas y tomándolas en consideración tienen sentido las limitaciones o rechazos de técnicas de soporte vital (reanimación, respiración, diálisis, alimentación, etc.) o cualquier otra que prolongue el sufrimiento o que no cambie el pronóstico. Pudiera dicho rechazo implicar un acortamiento de la vida.

No se disponen de los datos procesados acerca de manifestaciones sobre donación y destino del cuerpo en porcentajes, pero la donación útil para la asistencia es ampliamente aceptada y en menor cuantía la donación del cuerpo para estudios anatómicos y enseñanza. En general no rechazan la donación.

Ocasionalmente manifiestan su deseo de recibir asistencia religiosa en vida y ocasionalmente la rechazan. Manifiestan su deseo de ser incinerado o inhumado. No existe impedimento para pedir la eutanasia activa, en todo caso, para la aplicación existen impedimentos legales en los términos de la legislación vigente y tales disposiciones se tendrán por no puestas de conformidad con nuestra legislación vigente. Manifiestan como otras instrucciones, la compañía de seres queridos, apoyo emocional para la familia. En algunos otros y en situaciones de pérdida de la capacidad de autogobierno, previsiones de autotutela. En algunos casos se pronuncian sobre valores y principios como la calidad de vida.

En **Valencia** consta en documento la petición de determinados tratamientos médicos. Las preguntas núms. 2 y 3 dependen de 1. De 4 a 17 constan en el documento.

Lo hasta aquí recogido es fiel reflejo de los datos facilitados por los registros autonómicos. En la mayoría de los caso se ha procedido a la transcripción de datos. También se envió al Registro Nacional un cuestionario diferente, que también se incluye a continuación.

### **Encuesta para el Registro Nacional de Instrucciones Previas**

1.- En relación con Ceuta y Melilla,

¿Tienen algunos documentos inscritos?

¿Cuál es la forma en que han sido otorgados?

¿Cómo los ha remitido el otorgante? ¿Directamente o a través de algún organismo oficial? ¿Cuál?

2.- ¿Hay ya conexión con todos los registros autonómicos?

3.- ¿Rechazan la inscripción de algunos documentos por no ajustarse a la Ley 41 / 2002 o por otras causas?

4.- Cuando el facultativo consulta las instrucciones previas para su aplicación, ¿conoce a qué edad otorgó el paciente el documento y la forma en que lo hizo o sólo el contenido de las instrucciones?

5.- ¿Admiten la inscripción directa de particulares en su Registro, que no quieren inscribirlo en el de su Comunidad? ¿Hay algún requisito para ello?

La información obtenida de los datos facilitados a partir de la encuesta del Registro Nacional de Instrucciones Previas, es la siguiente:

Las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla carecen de normativa y registro. Por el momento se han otorgado dos documentos por escrito en la Ciudad de Ceuta, a través del Hospital de Ceuta, lugar en el que se encuentra la Aplicación informática desarrollada por el Ministerio de Sanidad y Política Social, al efecto. Los requisitos para Ceuta y Melilla son los establecidos en el Real Decreto 124 / 2007, de 2 de febrero y como éste indica, puede formalizarse ante notario, ante testigos o ante la Administración. No existe ningún requisito especial para su formalización. Las instrucciones han sido remitidas al Registro Nacional a través del la Gerencia de Atención Especializada de INGESA en Ceuta.

El Registro Nacional tiene actualmente conexión con todos los registros autonómicos, aunque hay alguna Comunidad que en abril de 2010 se encuentra en periodo de pruebas. No admite en ningún caso la inscripción directa de particulares. Los registros autonómicos le remiten las instrucciones que tienen inscritas y acepta todas, no rechaza ninguna, aunque no se ajuste a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002. Tiene acceso al Registro Nacional el facultativo que necesite consultar las instrucciones previas para su aplicación. Se le facilita el conocimiento de los datos recogidos en la ficha de inscripción y en el documento de instrucciones previas.

El resultado de este trabajo se expone mediante el análisis y la representación gráfica de los datos recibidos. La actualización de los datos varía de unas Comunidades a otras desde noviembre de 2009 hasta mayo de 2010.

**País Vasco, Valencia, Aragón, Andalucía, La Rioja, Islas Canarias, Cantabria y Navarra** sobrepasan la media de quince documentos por cada diez mil habitantes. Las tres primeras sobrepasan los veinticinco documentos por cada

diez mil habitantes, mientras que **Castilla-La Mancha, Castilla y León, Extremadura y Galicia** no llegan a dos documentos por cada diez mil.

La edad media del otorgante es de 45 a 65 años con carácter general. Los datos facilitados por los registros autonómicos son los siguientes: En **Andalucía**, la edad media del otorgante es de 49 años. En **Aragón**, 54,9 años. En **Cantabria** entre 45 y 65 años. En **Castilla y León**, de 58 años. En **Extremadura**, el 63 % de los registrados tiene entre 46 y 75 años. En **Galicia** la edad media del otorgante es de 58 años. En **La Rioja** es de 56 años. En **Madrid** la edad media es de 56 a 65 años. En **Murcia** la franja es más extensa, de 31 a 80 años se tiene un porcentaje significativo (31-40 años 16 %; 41-50 años 19 %; 51-60 años 20 %; 61-70 17 %; 71-80 13 %). **País Vasco** considera que la edad media en su Comunidad Autónoma no tiene valor significativo. Señalan que más bien es reseñable el tramo de edad moda o valor más frecuente que está en la edad media. Por tramos de edad, un 44,8 % de los DVAs son otorgados por personas entre 45 y 65 años, un 36 % son mayores de 65 años y el 18,7 % restante tiene entre 18 y 45 años. En **Valencia** la franja predominante del 40,68 % se encuentra entre los 46 y 65 años. El resto de Comunidades no tiene computado este dato.

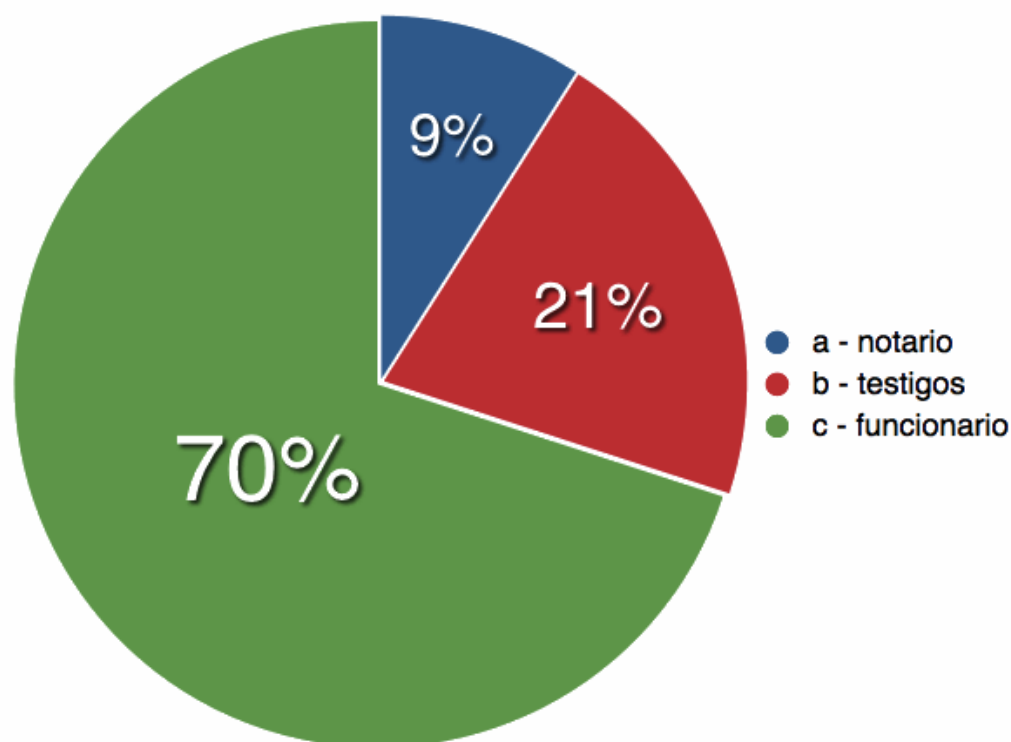
La edad mínima a partir de la que pueden otorgar documento se ajusta a sus legislaciones autonómicas. En **Andalucía** hay actualmente inscritos 3 documentos de personas con 17 años.

En lo que se refiere al contenido del documento, en todos se sigue el modelo oficial; se realizan manifestaciones solicitando el rechazo de tratamientos aun cuando suponen un acortamiento de la vida y se desprecian los cuidados básicos. En algunos se realizan manifestaciones sobre el destino del cuerpo para un determinado fin y también la donación a una institución concreta. En algunos se nombra a un tutor.

En relación con el respeto a la dignidad del paciente y en especial a las personas más desprotegidas, se presume la capacidad, su actuación libre y no se comprueban estos requisitos más allá de una declaración jurada.

Se presume que el documento contiene la verdadera voluntad del otorgante. Existe disparidad de criterios sobre la adecuación a la Ley de bases, a la Comunidad Autónoma en la que ha sido otorgado, en la que se registra o en la que se va a aplicar. Todo documento inscrito y registrado autonómicamente es admitido para su inscripción en el Registro Nacional. Al ser aceptados por el Registro Nacional, es el médico quien decide si se aplica.

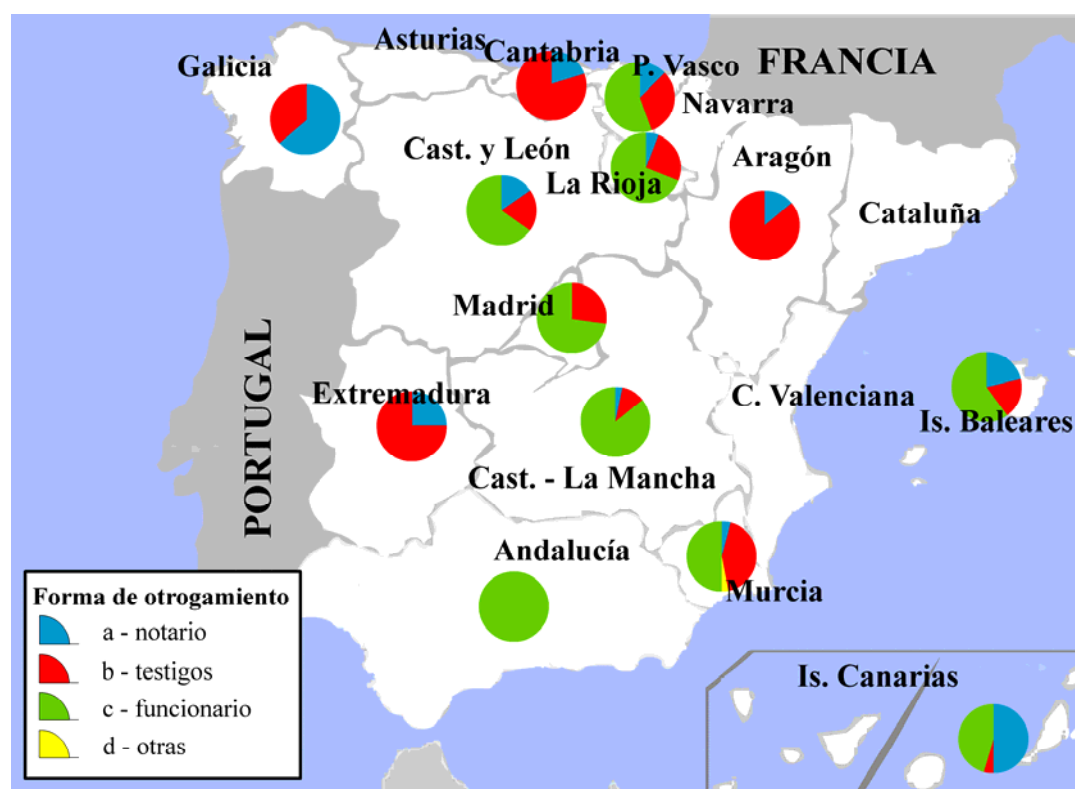
Resumen Forma de Otorgamiento en España



En este gráfico aparece la forma de otorgamiento ante funcionario del registro de instrucciones previas como la mayoritaria en todo el territorio nacional, pero no significa que sea la preferida por los ciudadanos necesariamente, ya que en Andalucía es la única admitida, si bien en otras Comunidades Autónomas no se contempla como posible forma de otorgamiento. Se trata de un hecho objetivo

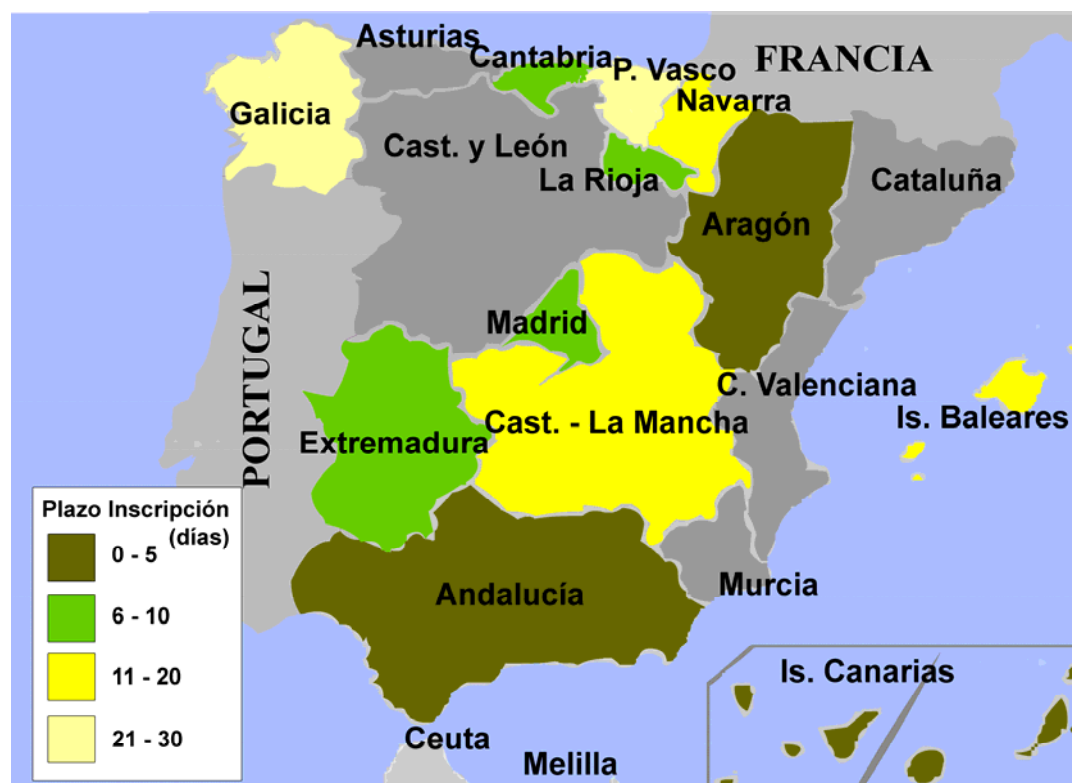


que nos permite afirmar que de los documentos cuya existencia consta en el registro la gran mayoría han sido otorgados ante funcionario y los menos ante notario. Teniendo en cuenta que de los otorgados ante notario se da traslado al registro para su inscripción salvo manifestación en contrario por parte del otorgante, el número de documentos elaborados notarialmente es muy bajo, frente al de testigos cuya inscripción no siempre se solicita. La información que nos aporta este dibujo se completa con el siguiente mapa.



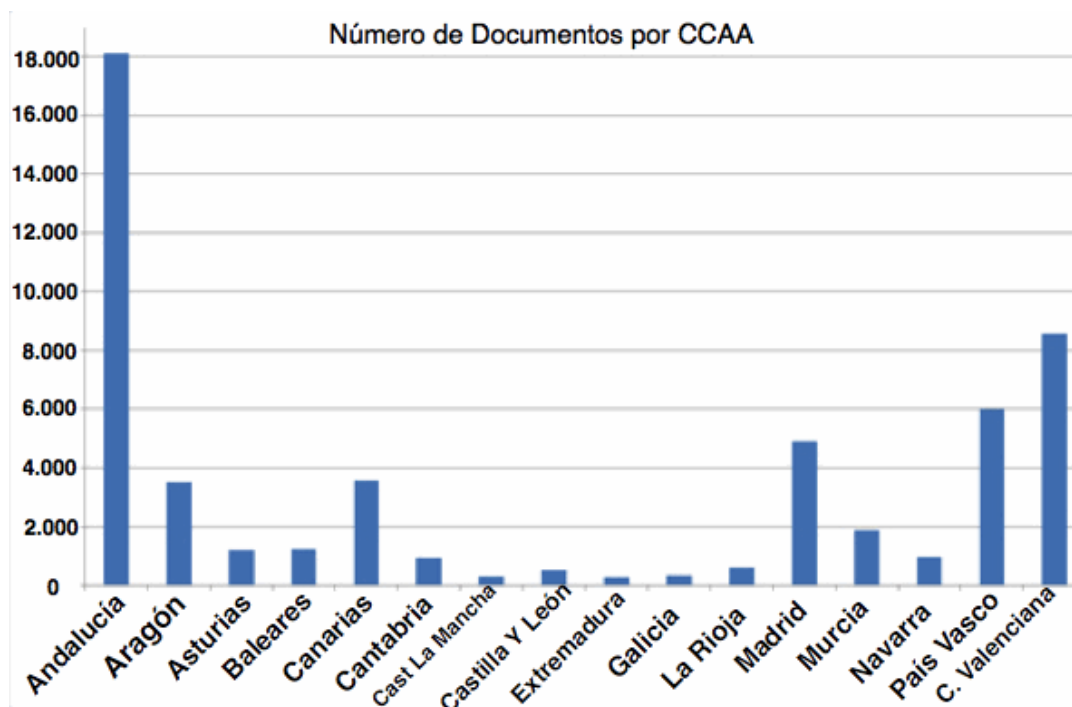
En el mapa se observan las diferentes formas de otorgamiento, preferidas por los particulares en cada una de las Comunidades Autónomas. En su interpretación es necesario tener en cuenta las formas admitidas legalmente. En **Cataluña**, **Galicia**, **Extremadura**, **Cantabria**, **Aragón** y **Navarra**, se admite el otorgamiento ante notario y ante testigos. En **Valencia**, además de estas dos

formas se admiten los otorgados en cualquier otra forma legalmente prevista. En País Vasco, Madrid, La Rioja, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Islas Canarias, Islas Baleares, Murcia y Principado de Asturias, se admiten tres formas de otorgamiento: ante notario, ante testigos y ante el funcionario público encargado del registro *ad hoc*. En Andalucía en la práctica, y tras la publicación de la Ley 2 / 2010, se contempla sólo el otorgamiento ante el funcionario que lo inscribe.

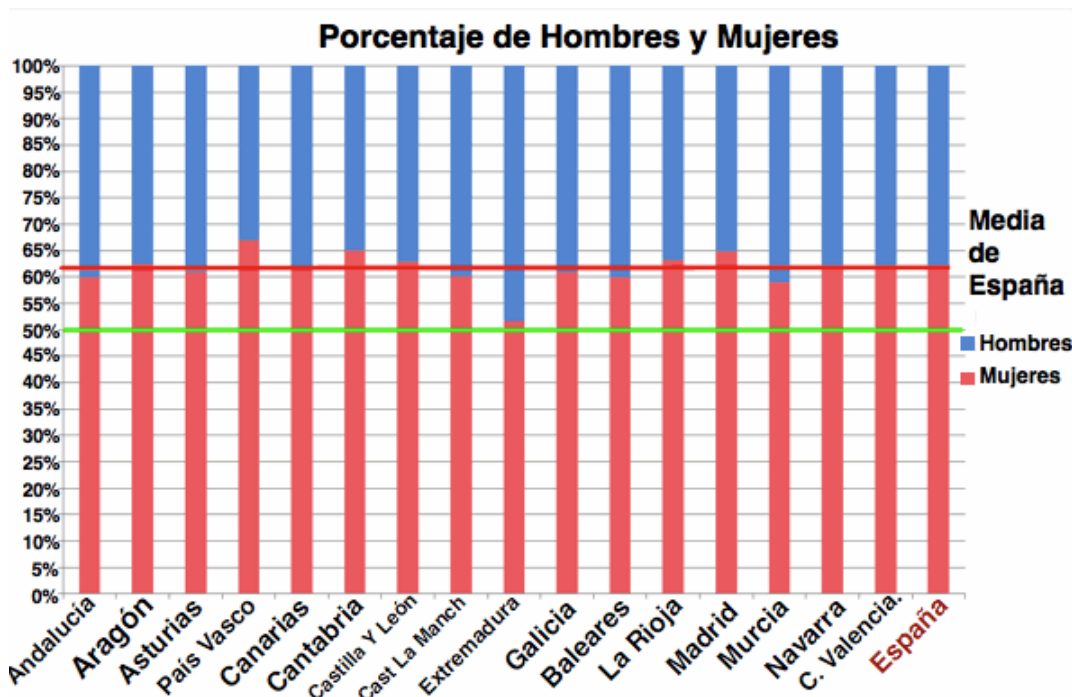


Este mapa muestra los plazos máximos administrativos de inscripción de los documentos cuyo cómputo comienza desde el momento en que se presenta la solicitud en el registro.

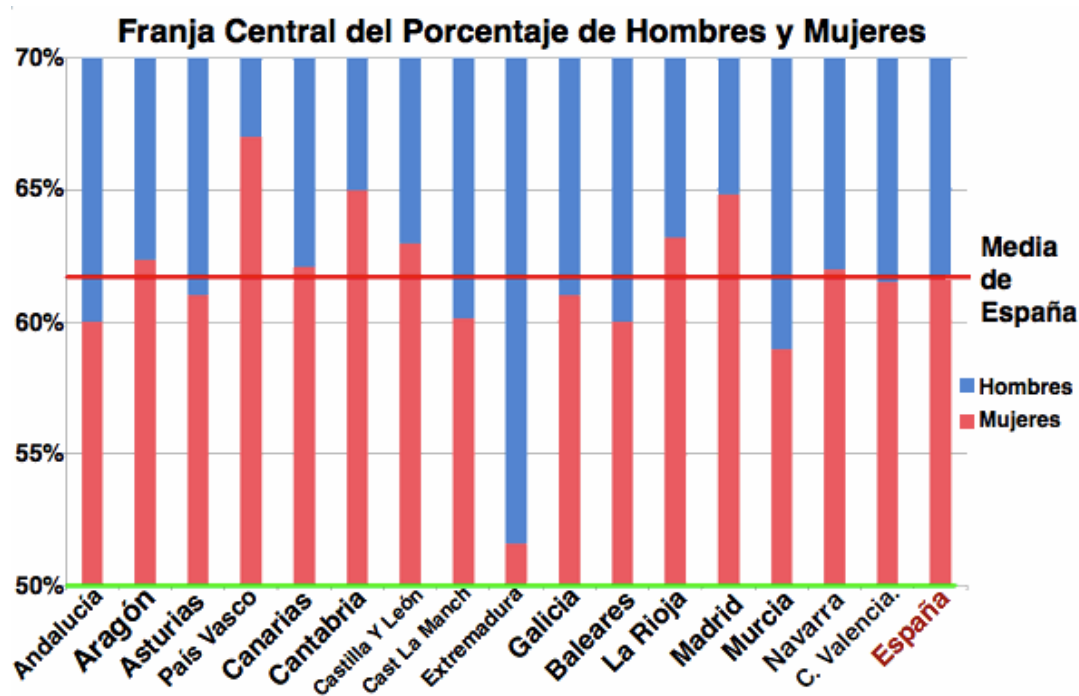
En el gráfico siguiente se representa el número total de documentos inscritos en cada Comunidad Autónoma.



El porcentaje de hombres y mujeres que han inscrito sus documentos, como muestra el gráfico inferior, es semejante en todas las Comunidades Autónomas. Predomina el sexo femenino, aunque las diferencias varían de unas zonas a otras.



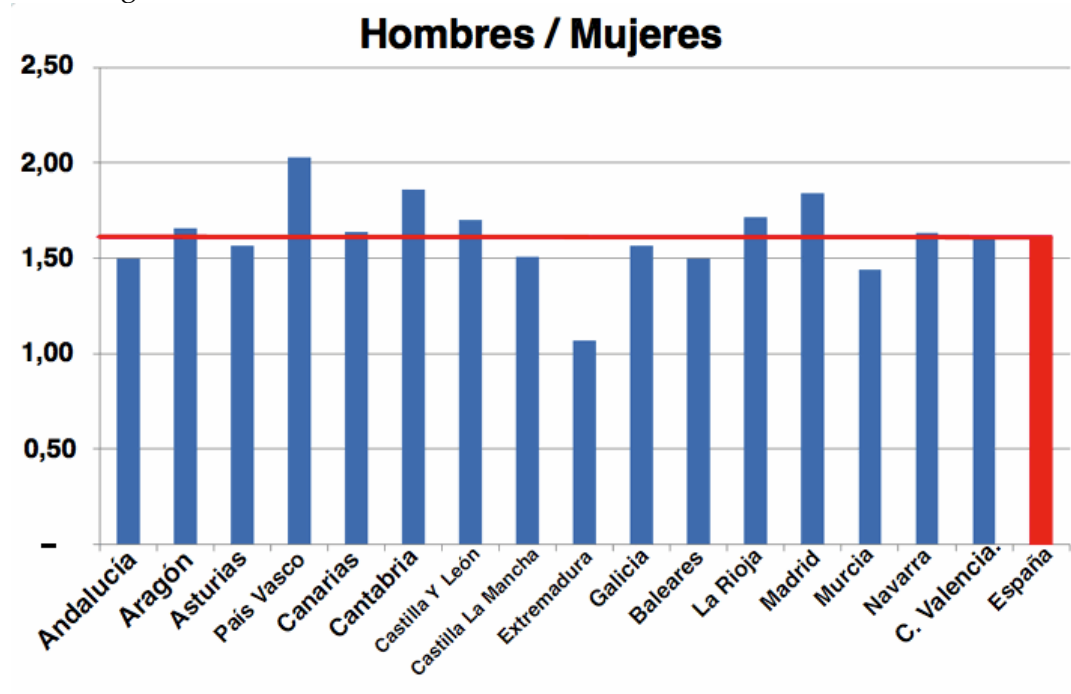
En el gráfico siguiente se aporta el detalle de la franja central donde se aprecian mejor las diferencias en cada Comunidad Autónoma.



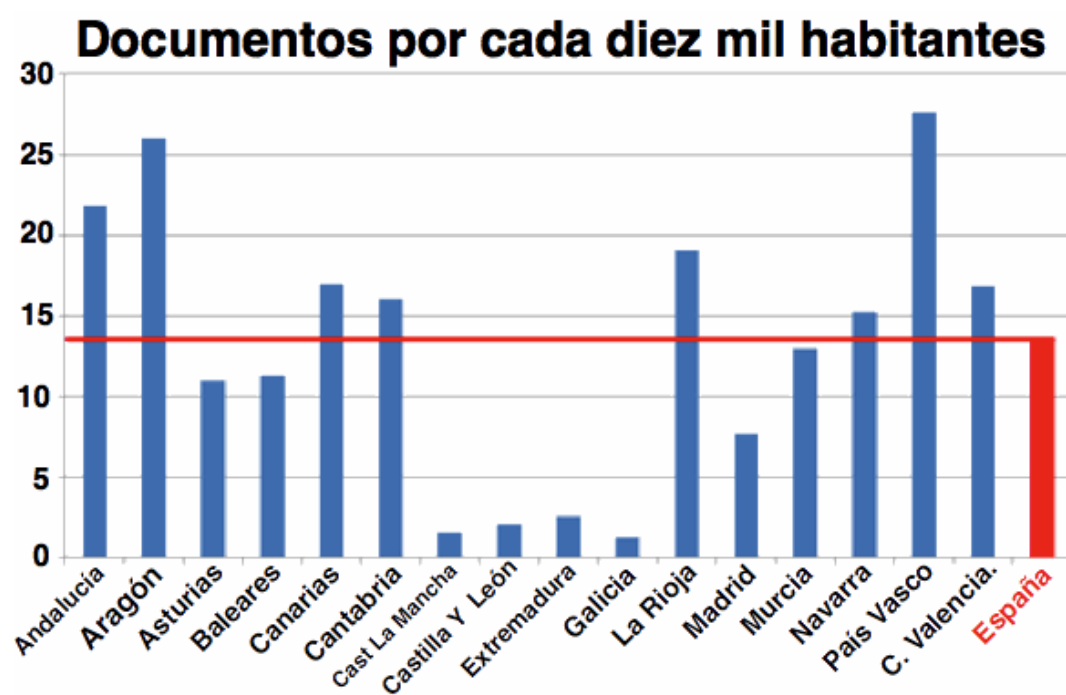
En el mapa siguiente se representa la relación hombres mujeres otorgantes. La relación es mayor en las Comunidades de **Madrid**, en **Cantabria** y en el **País Vasco**, sin embargo es mucho más baja en **Extremadura**, como se puede observar



en el diagrama de barras.

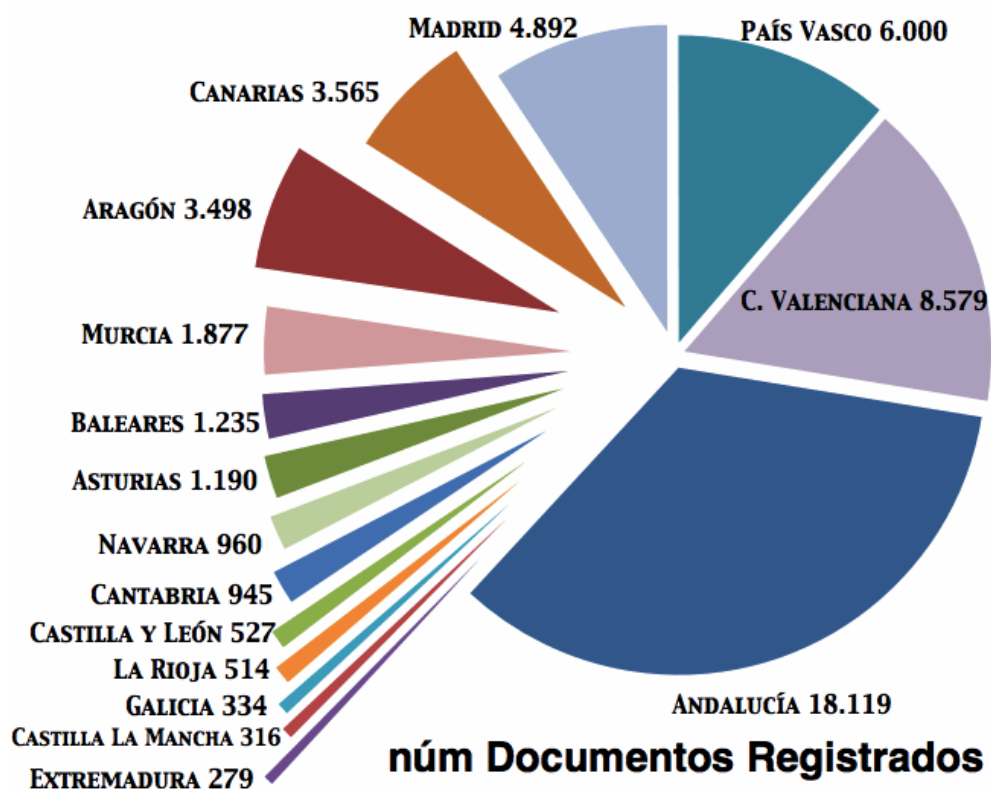


En el siguiente gráfico se muestra el grado de aceptación social del documento en cada Comunidad Autónoma al poder comparar el número de inscripciones por cada 10.000 habitantes.

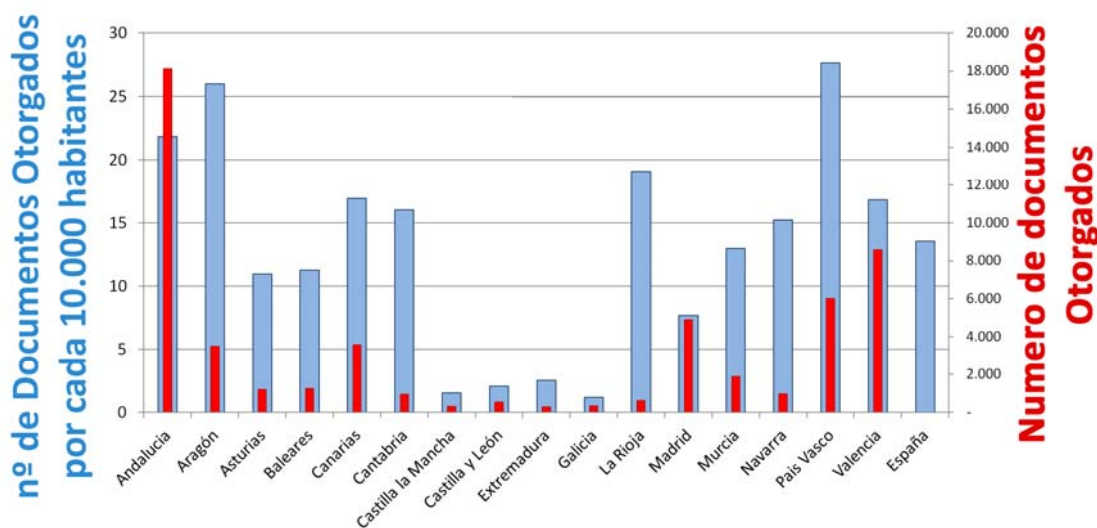




Esto mismo se detalla en el mapa superior. Las Comunidades Autónomas limítrofes tienen semejante grado de aceptación, lo que se aprecia con las manchas uniformes de color.



El gráfico anterior recoge los datos relativos al número de documentos totales otorgados registrados en cada Comunidad Autónoma. Destaca **Andalucía**, seguida de **Valencia, País Vasco** y **Madrid**. Finalmente en el gráfico inferior se observa, como **Andalucía** pese a resultar la Comunidad con mayor índice de inscripciones en términos absolutos, no lo es en proporción al volumen de población, y ello teniendo en cuenta que no se contempla otra forma de otorgamiento. **Madrid** es la Comunidad que presenta un mayor equilibrio, seguida de **Valencia** y se aprecian los resultados de otras Comunidades como **Aragón, Cantabria, La Rioja** o **Navarra** donde el número absoluto de documentos otorgados es pequeño, pero en relación a la cantidad de población puede afirmarse que goza de mayor aceptación social.



Podemos concluir que el documento de instrucciones previas no goza de gran aceptación social. Son todavía pocos los ciudadanos que las otorgan, mayoritariamente mujeres, aunque la diferencia entre sexos no es muy significativa en términos generales y la edad media es de 45 a 65 años, sin necesidad de sufrir una patología previa. Los datos recogidos por los registros hasta ahora son básicamente relativos a edad, sexo y número. Estos datos nos permiten conocer el grado de aceptación social del documento. El hecho de no conocer el contenido de las instrucciones impide que pueda preverse la puesta en marcha de mecanismos para su cumplimiento. Sólo algunos señalan conocer el

contenido de las instrucciones y los tratamientos que solicitan. Muchos de los documentos han sido otorgados por Testigos de Jehová para evitar transfusiones de sangre Sólo algunos reconocen que se incluyen peticiones de práctica de eutanasia y de renuncia a tratamientos, como se recoge en los modelos oficiales.



### **III PARTE**

### **RESULTADOS**



## CAPÍTULO VII

### ELEMENTOS SUBJETIVOS

7.1.- EL OTORGANTE

7.2.- EL REPRESENTANTE

7.3.- EL PERSONAL SANITARIO

7.4.- LOS ENCARGADOS DE LA CUSTODIA DEL DOCUMENTO. EL DEBER DE GUARDAR SECRETO

7.5.- EL NOTARIO

7.6.- EL ENCARGADO DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

7.7.- LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

7.8.- LOS TESTIGOS

7.9.- EL MINISTERIO FISCAL



Las consecuencias que pueda tener esta pluralidad de normativas autonómicas en la eficacia del documento de instrucciones previas se pondrán de manifiesto cuando debido a la movilidad de los ciudadanos dentro del territorio español, documentos otorgados en una Comunidad Autónoma, deban ser aplicados en otra diferente. En la formalización y aplicación del documento de instrucciones previas intervienen una serie de elementos subjetivos, objetivos y formales. La solución para los conflictos que se van a plantear dependerá de la adecuación de la normativa autonómica a la Ley básica y del carácter de los elementos que resulten afectados. Podemos dividir los elementos que integran las instrucciones previas en tres categorías distintas: subjetivos, objetivos y formales.

Son elementos subjetivos los sujetos que participan en algún momento durante la vigencia del documento, ya sea en el otorgamiento, custodia, aplicación, modificación, sustitución, revocación o impugnación. El otorgante es el sujeto principal durante todo el proceso. Desde el momento en que se otorga el documento hasta su aplicación pueden intervenir otros sujetos, pero no todos ellos son necesarios para su validez o no lo son en el mismo momento procesal. Corresponde a las Comunidades Autónomas<sup>213</sup> regular sobre las medidas necesarias para garantizar la eficacia de estos documentos.

En el otorgamiento, modificación, revocación y extinción es fundamental la presencia de las personas ante quienes se formaliza: el notario, tres testigos y el funcionario habilitado para ello, según el caso. No todas las Comunidades Autónomas admiten estas tres formas, ni exigen los mismos requisitos a los sujetos que intervienen.

En el momento de su aplicación es esencial la función del médico responsable de la atención del enfermo. Podrá contar con la colaboración necesaria del representante cuya actuación será necesaria si así lo decide el otorgante. Los

---

213 Artículo 11, párrafo 2º de la Ley 41 / 2002.

familiares, Comités de Ética Asistencial y Jueces tienen un papel más o menos relevante dentro del proceso. Su intervención se limita con la nueva regulación a aquellos supuestos en que las instrucciones previas no puedan aplicarse. Sólo **Andalucía** menciona al Ministerio Fiscal, sin embargo, tiene una función importante de vigilancia. A continuación pasamos a analizar las siguientes figuras jurídicas:

- 7.1.- El otorgante.
- 7.2.- El representante.
- 7.3.- El personal sanitario.
- 7.4.- Las personas encargadas de custodiar el documento.
- 7.5.- El notario.
- 7.6.- El funcionario encargado del registro.
- 7.7.- Los Comités de Ética Asistencial.
- 7.8.- Los testigos.
- 7.9.- El Ministerio Fiscal.

#### **7.1.- EL OTORGANTE**

Es el sujeto principal. Sin otorgante no hay instrucciones previas. Participa de manera activa hasta el momento de su aplicación, convirtiéndose en sujeto pasivo necesario. Expresa sus últimas voluntades en el documento que puede mantener bajo su custodia o encomendárselo a un tercero. Tiene amplio poder en la manifestación de su voluntad. Puede definir la categoría esencial o accesorio de la función de las personas que participan en el proceso, haciendo que sea un documento personalizado y único. Para la validez del documento de instrucciones previas el otorgante ha de actuar libremente, tener capacidad suficiente y ser mayor de edad.

### 7.1.1.-ACTUAR LIBREMENTE

En general, las Comunidades Autónomas, reproduciendo el contenido del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, exigen que el otorgante actúe libremente. No obstante, la Comunidad Autónoma de **Murcia** ha optado por hacer una remisión expresa a las condiciones establecidas en la Ley básica y así, en su artículo 1, el Decreto 80 / 2005, de 8 de julio, manifiesta que: *“En los términos dispuestos en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, (...), mediante el presente Decreto se desarrolla el contenido y formalización del Documento de Instrucciones Previas (...)”*. La Comunidad Autónoma de **Canarias** en el artículo 2 del Decreto 13 / 2006, de 8 de febrero no se pronuncia sobre el requisito de actuar libremente.

La libertad de actuación de las personas no es absoluta. Se encuentra limitada por circunstancias socio-culturales, sanitarias, económicas y personales. Ello hace que deba decidir en función de sus perspectivas reales actuales y también expectativas futuras. En ambos casos pueden no ser las que verdaderamente desea, sino la aceptación o el rechazo de una “realidad” presente y cierta o futura e incierta. He aquí la primera dificultad para elaborar el documento libremente.

#### Injerencias en la toma de decisiones del enfermo grave / terminal

Existen además otros condicionantes para la manifestación de la voluntad que impiden al sujeto actuar libremente. Están relacionados con la previsión de una muerte próxima en circunstancias más o menos conocidas. Surge así la cuestión de quién está obligado a denunciar la falta de libertad del enfermo y ante quién debe hacerlo. Señala URRACA MARTÍNEZ<sup>214</sup> que “los pacientes con una enfermedad grave o terminal sufren constantes impactos psicológicos que afectan negativamente a su comportamiento, a su autoestima, a su intimidad, a su comodidad, a sus derechos más elementales, a su libertad de decisión y a su

---

214 URRACA MARTÍNEZ, S. *opus cit.* Pág. 60.

aceptación y/o esperanza. Situaciones o estadíos que conviene analizar si se desea que la atención al enfermo se humanice y que la muerte resulte digna y apropiada". La enfermedad incurable o terminal, y sus secuelas psicológicas, modifican los campos sociales de referencia, los comportamientos personales y el sentido enigmático del dolor de la vida<sup>215</sup>. En algunos casos, el enfermo manifiesta que no desea vivir, y solicita incluso que le sea aplicada la eutanasia. Esto no implica necesariamente, el deseo de recibirla, sino que "el enfermo puede solicitarla como forma de llamar la atención hacia sus familiares, para demostrarles su verdadero estado de tristeza y aislamiento en la espera de que éstos reaccionen no accediendo a su deseo de morir, sino brindándole su cariño y compañía, pues sólo así podrá ser llevadero el sufrimiento físico que padece". Para el citado autor muchas peticiones de eutanasia se evitarían si el alivio del dolor, del sufrimiento, de la depresión, de la angustia y de la soledad fueran el núcleo esencial del ejercicio profesional. Destaca que en el enfermo terminal todo provoca estados de vulnerabilidad, irritación, aislamiento, cansancio, soledad, alienación, sublimación o desesperanza. Así también, GONZÁLEZ BARÓN<sup>216</sup>, dice que cuando un enfermo terminal afirma a su médico: "No quiero vivir", en realidad la frase completa es "No quiero vivir así", rechazando las circunstancias que en ese momento están presentes en su vida, pero no la vida misma. Son esas circunstancias las que desearía evitar.

Para conocer el estado de ánimo de los enfermos terminales, sus deseos, sentimientos y expectativa, la doctora KÜBLER-ROSS, en su libro *On Death and Dying*, refleja los resultados más importantes de su investigación consistente en entrevistas a enfermos terminales de un hospital de Chicago, en Estados Unidos a mediados de los años setenta, acompañada por miembros del personal sanitario. Entre las conclusiones de su trabajo, señala las siguientes:

---

215 *Ibidem*. Pág. 59.

216 GONZÁLEZ BARÓN, M., "La atención al enfermo terminal" en FUNDACIÓN CIENCIAS DE LA SALUD, *Morir con dignidad: dilemas éticos al final de la vida*. Ed. Doce Calles. Madrid-1996. Págs 59-60.



1.- El 98% de los pacientes se mostró muy dispuesto a colaborar, frente al 2% que rechazó participar, lo que valoró como muestra de la necesidad de estos pacientes de expresar abiertamente sus sentimientos y aceptación positiva de la ayuda.

2.- La gran mayoría del personal sanitario, e incluso religioso no sabe relacionarse abiertamente con el enfermo terminal, por lo que no resulta de gran ayuda. Atribuye la causa de esta deficiencia a la falta de preparación, considerando que sus propios miedos y angustias ante la muerte bloquean la relación personal.

3.- La propia familia no sabe ni es capaz de prestar la ayuda necesaria al enfermo, bloqueando la información con mentiras piadosas. Esta actitud es frecuentemente detectada por el enfermo terminal, intuyendo que no debe expresar sus sentimientos, por temor a provocar un alejamiento de las personas cuya ayuda necesita, lo que contribuye a intensificar la incomunicación.

4.- Dentro de las fases que atraviesa el enfermo terminal, KÜBLER-ROSS, señala las siguientes:

*Fase de negociación:* el paciente espera y desea que el diagnóstico esté equivocado, hay cierta dosis de incredulidad hacia la información recibida.

*Fase de ira:* el paciente descarga su agresividad contra los demás, se niega a aceptar la enfermedad, que considera injusta. Ahora tiene la certeza de que el diagnóstico es correcto.

*Fase de negociación:* el paciente asume la enfermedad, es muy importante porque supone una primera aceptación de la muerte, se fija objetivos a corto plazo y conserva la esperanza de tener tiempo suficiente para cumplirlos.

*Fase de depresión:* pierde interés por el mundo que le rodea y le molesta la vitalidad que percibe a su alrededor. Se siente solo.

*Fase de aceptación:* es la fase final del proceso en la que acepta y asume en paz su situación.

Según KÜBLER-ROSS, no siempre se dan todas las fases, ni siguen el orden expuesto, ya que se producen retrocesos durante el mismo y no todos llegan a aceptar el final.

5.- Expone que el miedo y la angustia ante un hecho inevitable y natural, como la muerte, bloquean la capacidad de acompañar al paciente terminal<sup>217</sup>.

Para SPORKEN<sup>218</sup>, el planteamiento desde el esquema de información / no información, realizado por la doctora KÜBLER-ROSS no puede aplicarse a todas las culturas porque el estudio se realizó en Estados Unidos donde existe la tendencia general a informar al enfermo, mientras que Europa se caracteriza precisamente por lo contrario. Sitúa la clave en el acompañamiento al enfermo, siendo su proximidad lo que nos indicará cuándo hay que hacerle una comunicación importante, en función de la información que vaya demandando. Por ello, señala como fases previas a las citadas por la doctora KÜBLER-ROSS:

*Fase de ignorancia:* el desconocimiento del enfermo sobre la gravedad de la situación puede ser mayor o menor, aunque normalmente la familia, sí ha recibido una información más o menos pormenorizada del diagnóstico y previsible pronóstico del enfermo.

---

217 GAFO, J., *La eutanasia. El derecho a una muerte humana*. Ed. Temas de Hoy. Madrid-1990. Págs 66-70, citando a KÜBLER-ROSS E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona 1975.

218 *Ibidem*. Págs 73-75, citando a SPORKEN, P. *Ayudando a morir*. Santander 1978.

*Fase de inseguridad:* el enfermo atraviesa periodos de angustia y tristeza alternados con otros de optimismo y esperanza de recuperación; hace preguntas sobre su enfermedad a personas alejadas del vínculo familiar, e incluso no directamente al médico.

*Fase de negación implícita:* el enfermo sospecha su situación, pero la niega, e incluso realiza planes.

*Información de la verdad:* no siempre hay que comunicar al enfermo toda la verdad sobre su estado. Dependerá de las circunstancias de cada enfermo. Sólo si se ha informado acerca de toda la verdad, entonces entrarían en juego las fases descritas por KÜBLER-ROSS.

Ambos autores rechazan una actitud demasiado paternalista en la que se oculte la información al paciente, ya que ello bloquea sus deseos de comunicación y de poder compartir sus miedos, angustias y esperanzas. En relación con la cantidad de información que debe recibir un enfermo, aun partiendo de que ésta es una condición imprescindible para actuar con libertad, POVEDA DE AGUSTÍN<sup>219</sup> manifiesta que la información al paciente es un proceso dinámico, que el correcto uso de la información es terapéutico y que el criterio para informar es el de verdad soportable, entendiendo por tal, aquella información cierta que puede asimilar y aceptar el paciente<sup>220</sup>.

La soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Médicos, enfermeras y familiares

---

219 POVEDA DE AGUSTÍN, J., Tesis doctoral *El valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación*. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Medicina. Mayo-1990. Págs 158-160.

220 MARÍN PALMA, E., "El privilegio terapéutico: punto de unión entre el paternalismo médico y la autonomía del paciente" en ADROHER BIOSCA, *opus cit.* Págs 669-682. Considera fundamental encontrar un punto de equilibrio entre el principio de autonomía del paciente y el principio de no maleficencia. Entiende que el médico ha de actuar con discreción, siendo sinónimo de forma razonada, equilibrada y específica de ofrecer información al paciente para que tome una decisión que afecte negativamente a su salud.

describen en el 85 % de los casos, cambios de estado en el enfermo en función del tiempo, de la evolución y de la información recibida, y consideran que el paciente da un mayor sentido a su situación en función de la información recibida y entendida, siendo el problema más frecuente en la atención del paciente oncológico terminal, no el dolor, sino la ansiedad, producida en parte por el desconocimiento de la evolución de la enfermedad, y el frecuente desacuerdo de criterios de actuación entre familiares, enfermos y médicos, sobre quién, cómo, cuándo y cuánto ha de informarse al paciente.

Afirma POVEDA DE AGUSTÍN que ha de informar el médico, pero señala la conveniencia de que sea el paciente quien lo elija, que el médico lo haga a demanda del paciente, sabiendo que hay que facilitar el proceso de información ya que éste es terapéutico, y ha de hacerlo de manera inteligible y continuada, “estando a la altura del paciente y permaneciendo con él hasta el final”. No considera terapéutico dar al paciente más información de la que puede asimilar, siguiendo su criterio de verdad soportable<sup>221</sup>.

Para RODRÍGUEZ NAVARRO, es una tradición muy arraigada en la práctica médica de nuestro entorno cultural la idea de no decir la verdad al enfermo basándose en la convicción de que un paciente que conoce su pronóstico fatal puede mostrar una actitud negativista y no colaborar en el tratamiento y en que dada la irreversibilidad del proceso, dar una información completa no contribuiría sino a añadir un dolor innecesario, o bien elevar los niveles de ansiedad del enfermo. En el estudio realizado desde enero de 1998 hasta febrero de 1999 con 220 pacientes ingresados en dos hospitales provinciales de Málaga se puso de manifiesto que el rasgo de neuroticismo alto puede servir de marcador para diferenciar aquellos pacientes que están más predispuestos a angustiarse con la información médica de los que no lo están, lo que puede resultar útil para el uso del privilegio terapéutico. Si bien, el citado autor advierte que su estudio ha sido

---

221 *Ibidem*.

realizado sobre la información médica desde el punto de vista del paciente, circunstancia que ha de tenerse en cuenta en la consideración de los resultados<sup>222</sup>.

CASINO pone de manifiesto en relación con la actitud del paciente hacia su enfermedad, que éste cada vez más, en lugar de preguntar al médico, acude a Internet para buscar información, con el consiguiente peligro de no estar adecuadamente documentado ya que en la red, junto a buenas páginas que ofrecen datos objetivos y veraces, se mezclan otras que pueden confundir al lector<sup>223</sup>. Así también, en relación con el consentimiento informado, y como una solución intermedia, la Universidad de Melbourne, en colaboración con el *Austin Hospital* de Australia, puso a prueba un proceso informatizado de consentimiento informado con 40 pacientes para un mismo tipo de cirugía. Los usuarios del *software* pudieron responder correctamente el 78 % de las preguntas del cuestionario frente al 57 % de los aciertos de los pacientes que habían pasado por el procedimiento estandarizado, lo que a juicio de LAWRENTSCHUK, además de ser un método económico y eficaz a tener en cuenta para informar a los pacientes ayuda a los médicos a profundizar en las áreas no comprendidas en lugar de asumir que el paciente entiende toda la información que se le transmite<sup>224</sup>.

El usuario del sistema de salud sólo debería elaborar el documento cuando por cualquiera de los medios descritos (consulta al profesional, obtención de información de manera autodidacta, realización de test para comprobar la cantidad de información que posee o cualquier otro) ha obtenido información suficiente. Así se recoge en todas las legislaciones autonómicas que aconsejan asesoramiento y periodo de reflexión previos al otorgamiento.

---

222 <http://www.aebioetica.org>. RODRÍGUEZ NAVARRO, C., GÓMEZ GARCÍA, E. y FERNÁNDEZ-CREHUET NAVAJAS, J. "El impacto emocional de la información médica en pacientes quirúrgicos". (Consulta 14-4-2010).

223 <http://www.jano.es/jano/jano/blogs/decisiones/informadas> de CASINO, G. "La medicina vista desde internet y pasada por el saludable filtro del escepticismo". Artículo de 24-11-2000.

224 <http://www.nlm.gov/melineplus> de NORTON, A. "Software sería un buen medio para obtener el consentimiento de los pacientes". *New York Reuters Health*. Artículo de 12-4-2010.

Pero estar en posesión de una buena información no es suficiente. El autor del documento ha de estar ajeno a presiones internas y externas. Aún teniendo información suficiente, no puede afirmarse que el estado anímico del paciente no afectará a su libertad interna para elaborar el documento. En estos casos, sólo el facultativo que trate al enfermo, en una relación de confianza donde el paciente le exprese como se siente, puede diagnosticar si se encuentra en condiciones de elaborar instrucciones previas. El médico puede hacer constar en su historia clínica la situación del paciente y si conoce del otorgamiento de instrucciones previas en tales circunstancias, hacer anotación sobre su capacidad. Esto se tendría en cuenta cuando se pusiera en duda si actuó con libertad en la fecha del otorgamiento. Pero el documento no se formaliza ante el facultativo, sino ante testigos, notario o funcionario público, quienes legalmente deben afirmar si a su juicio el otorgante actuaba con libertad.

La falta de libertad además de tener origen en una causa particular del propio sujeto (desinformación y patología previa que condiciona su conducta), puede traer causa de la intervención directa o indirecta de terceras personas.

#### Violencia, intimidación y error en la elaboración del documento

La influencia de terceras personas en la toma de decisiones del otorgante supone otra dificultad nada despreciable para elaborar el documento libremente. A falta de una referencia en la Ley básica y en su desarrollo autonómico sobre lo que se entiende por “actuar libremente” debe acudir al criterio general recogido en el Código Civil para las normas contractuales<sup>225</sup>. Así, una persona actúa

---

225 Artículo 1261 del CC: “No hay contrato sino cuando concurren los requisitos siguientes:

- 1º. Consentimiento de los contratantes.
- 2º. Objeto cierto que sea materia del contrato.
- 3º. Causa de la obligación que se establezca”

libremente cuando no está sometida a violencia, intimidación o dolo y cuando posee información suficiente sobre el acto que va a realizar. El artículo 1265 del CC dispone la nulidad del *consentimiento prestado por error*<sup>226</sup>, *violencia*<sup>227</sup>, *intimidación o dolo*.

Hay violencia en el momento del otorgamiento cuando se emplea por parte de las personas que participan en el acto o de un tercero, fuerza irresistible para arrancar el consentimiento del otorgante. Habrá intimidación, cuando se inspire al otorgante por estos mismos sujetos temor de sufrir un mal inminente y grave en su persona o bienes, o en su entorno cercano, esto es, en la persona o bienes de su cónyuge (o persona con semejante relación de afinidad), descendientes o ascendientes. Serán nulas las manifestaciones realizadas por el sujeto coaccionado o intimidado por las personas allegadas a él, o ante las que otorga documento cuyo vínculo se rompería de adoptar una decisión contraria al sentir de aquéllas. Hay intimidación cuando una persona considera que su decisión puede suponerle una vida peor que la muerte, al quedar desatendida o desarraigada de su círculo social y familiar (*eutanasia social*). Esto es, cuando se siente obligado a redactar un

---

Artículo 1258 del CC: “Los contratos se perfeccionan por el mero consentimiento, y desde entonces obligan, no sólo al cumplimiento de lo expresamente pactado, sino también a todas las consecuencias que, según su naturaleza sean conformes a la buena fe, al uso y a la ley”.

226 Artículo 1266 del CC: “Para que el error invalide el consentimiento, deberá recaer sobre la sustancia de la cosa que fuere objeto del contrato, o sobre aquellas condiciones de la misma que principalmente hubiesen dado motivo a celebrarlo.

El error sobre la persona sólo invalidará el contrato cuando la consideración a ella hubiera sido la causa principal del mismo.

El simple error de cuenta sólo dará lugar a su corrección”.

227 Artículo 1267 del CC: “Hay violencia cuando para arrancar el consentimiento se emplea una fuerza irresistible.

Hay intimidación cuando se inspira a uno de los contratantes el temor racional y fundado de sufrir un mal inminente y grave en su persona o bienes, o en la persona o bienes de su cónyuge, descendientes o ascendientes.

Para calificar la intimidación debe atenderse a la edad y a la condición de la persona.

El temor de desagradar a las personas a quienes se debe sumisión y respeto no anulará el consentimiento”

Artículo 1268 del CC: “La violencia o intimidación anularán la obligación, aunque se hayan empleado por un tercero que no intervenga en el contrato”.

documento que no desea o a hacerlo en unos términos distintos a los que hubiera expresado de encontrarse en otras circunstancias<sup>228</sup>. Para calificar la intimidación debe atenderse a la edad y a la condición de la persona<sup>229</sup>.

La violencia y la intimidación producen la nulidad del acto aunque se hayan empleado por un tercero que no intervenga en el contrato. Lo mismo puede afirmarse respecto del dolo, cuando se engañe al otorgante para actúe en un determinado sentido.

El error puede invalidar el consentimiento cuando recae sobre la sustancia de la cosa objeto del acto de otorgamiento o sobre aquellas condiciones o circunstancias de la misma que principalmente hubiesen dado lugar a celebrarlo. Si el error recae sobre una persona, (vg. el designado como representante) invalidará la cláusula relativa a esta persona, pero puede además repercutir sobre la nulidad de todo el documento cuando la consideración a ella hubiese sido la causa principal de los términos en los que se redactó el documento. En los casos de error, la falta de información llevará al otorgante a elaborar un documento distinto del que habría otorgado, de haber sabido lo que ignoraba. En el caso concreto de las instrucciones previas, no podrán tenerse por válidas las consideraciones relativas al rechazo de tratamientos de enfermedades sanables o con buen pronóstico en el momento de su aplicación si al confeccionar el documento se desconocieran sus beneficios y buenos resultados<sup>230</sup>. Habrá dolo si media engaño por parte de un tercero para producir el error.

El médico tiene obligación de facilitar información suficiente para que el paciente comprenda la realidad de su diagnóstico y tratamiento, así como las

---

228 WEGENER, R., "Living testaments and medical decisions", en *Forensic SC. Int.*, 2000, vol. 113, núm. 1-3. Págs 487 y ss. Considera que "ningún centro sanitario o compañía de seguros podrá obligarnos a realizar un documento de instrucciones previas y menos aún previamente redactado por ellos". Se debe evitar que al redactar un testamento vital la capacidad del paciente pueda encontrarse viciada e incluso influenciada por terceras personas.

229 Artículo 1267 del CC.

230 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *opus cit.* Pág. 137.



perspectivas de salud. Queda a salvo el llamado *privilegio terapéutico*<sup>231</sup>, en el que el médico puede bloquear la información si considera que puede ser terapéuticamente perjudicial para el enfermo<sup>232</sup>. El paciente tiene derecho a ser informado por su médico con una información clara y veraz, pero puede renunciar a su derecho<sup>233</sup> y nombrar a la persona que recibirá la información y tomará las decisiones<sup>234</sup>.

No se ha previsto legalmente qué valor ha de darse a las instrucciones previas por el médico encargado de la atención del paciente que deviene incapaz cuando el sujeto que las otorga padece una enfermedad grave de la que ha solicitado no querer ser informado y en la historia clínica ha quedado constancia de este deseo. La validez del consentimiento del sujeto capaz y mayor de edad en las instrucciones previas está condicionada por la libertad con la que haya actuado. Según el artículo 4.2º de la Ley 41 / 2002, la información clínica formará parte de todas las actuaciones asistenciales y será verdadera, debiendo comunicarse al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades, lo

---

231 GAFO, J, *opus cit.* Págs 76 y 77.

232 Artículo 9.1º de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentadamente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

DAWES P., O'KEEFE L. y ADCOCK S. "Informed consent: using a structured interview changes patients' attitudes towards informed consent". *The Journal of Laryngology and Otology*. Cambridge. Sep. 1993; Vol. 107. Págs 775-779.

233 Artículo 4 de la Ley 41/2002: "1. Los pacientes tienen derecho a conocer con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias".

234 DAWES P., DAVIDSON P., "Informed consent: what do patients want to know?". *Journal of the Royal Society of Medicine*, marzo 1994; Vol. 87. Págs 149-152.

que le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad<sup>235</sup>. En tales casos, entendemos que para su aplicación deberá tenerse en cuenta, de una parte, los objetivos vitales expresados, y de otra, que el paciente carecía de información suficiente. La opinión del facultativo acerca de lo que se considera más beneficioso para el enfermo, junto con las decisiones que adopte el representante si lo hubiere, adquieren mayor peso cuando queda constancia de que el paciente no quiso recibir información acerca de la situación de su salud<sup>236</sup>, pero no será por sí misma, causa de nulidad del documento<sup>237</sup>.

### 7.1.2.-CAPACIDAD

Todas las Comunidades Autónomas admiten la necesidad de que el otorgante tenga capacidad suficiente, pero difieren en lo que consideran sujeto capaz para las instrucciones previas.

Frente a **Cantabria** que exige la plena capacidad de obrar, el artículo 5 de la Ley 21 / 2000, de 29 de diciembre, de **Cataluña**, exige al otorgante capacidad suficiente, y lo mismo sucede en el artículo 18 de la Ley 5 / 2003, de 4 de abril de **Islas Baleares**.

La Ley 3 / 2005, de 8 de julio, de **Extremadura**, en su artículo 17 exige capacidad legal suficiente, introduciendo el término *legal*, y así también en

---

235 POVEDA DE AGUSTÍN, J., *opus cit.* Págs. 158-160.: “Para que la información sea entendida por el paciente es necesario explicar de un modo inteligible. En nuestro estudio, el 66 % de los enfermos demanda una mayor información sobre su enfermedad, en primer lugar del pronóstico, en segundo sobre el diagnóstico y en tercer lugar sobre los efectos secundarios del tratamiento”.

236 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., citando a SERRAO en Congreso mundial de Bioética, consultada en Diariomédico.com, 23-6-00, (Consulta 14-5-2009): “Si el tratamiento puede salvarle la vida, la decisión del médico de no aceptar lo dispuesto en el documento es aceptable desde el punto de vista ético”.

237 Ver epígrafe anterior sobre información al enfermo grave o terminal.

**Valencia** en el art. 17 de la Ley 1 / 2003, de 28 de enero, y en el artículo 15 de la Ley 6 / 2002, de 15 de abril, de **Aragón**. **Navarra** incluye al menor al que se le reconoce capacidad conforme a la Ley Foral.

La Ley 3 / 2001, de 28 de mayo, de **Galicia**, en su redacción inicial, en el artículo 5, exigía *capacidad suficiente*, y tras la reforma efectuada por la Ley 3 / 2005, de 7 de marzo<sup>238</sup>, ha modificado esta expresión por la de *persona capaz*. Ser sujeto *capaz* es también requisito para **Castilla y León** y **Principado de Asturias**.

Las Comunidades Autónomas de **La Rioja**, con su Ley 9 / 2005, de 30 de septiembre, al establecer los requisitos del otorgante en su artículo 4, **Madrid** en el artículo 4 de su Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, y **Castilla-La Mancha** en el artículo 3 de su Ley 6 / 2005, de 7 de julio, exigen que no esté incapacitado judicialmente. Establecen una presunción de incapacidad para otorgar instrucciones previas respecto del sujeto declarado incapaz. Para que pueda otorgar el documento se requiere que en la resolución donde se declare la incapacidad conste expresamente que no lo es para otorgar instrucciones previas. Madrid exige una capacidad similar a la que se requiere para otorgar testamento sucesorio.

**Murcia** se remite a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002.

Por el contrario, **Euskadi**, en el artículo 2 de la Ley 7 / 2002, de 12 de diciembre, exige que la persona no haya sido judicialmente incapacitada para ello. La Ley 5 / 2003, de 9 de octubre de **Andalucía**<sup>239</sup>, admite en su artículo 4, que las

---

238 La Ley 3 / 2005, de 7 de marzo, ha modificado los artículos 1,3,5,6,7,8,9,10.1º,11,13,16,17 y 19 de la Ley 3 / 2001, de 28 de mayo.

239 Para GALLEGO RIESTRA, S. *opus cit.* Págs 161-162: carecen de valor las instrucciones previas hechas en Andalucía fuera de esta Comunidad Autónoma, y por contravenir lo dispuesto en la Ley estatal básica, tampoco son válidas en la propia Andalucía. En este sentido, también VILLAR ABAD, G. "La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41 / 2002" en GONZÁLEZ SALINAS, P. y LIZARRAGA BONELLI, E *opus cit.* Pág. 358 considera que "Estas previsiones chocan frontalmente con todo lo ya señalado respecto a los requisitos subjetivos previstos en la Ley 41 / 2002, cuyo carácter básico,

personas declaradas judicialmente incapaces puedan otorgar este documento salvo que otra cosa determinase la resolución judicial de incapacitación. No obstante, autoriza al personal facultativo encargado de la asistencia sanitaria del incapaz, para que si duda de su capacidad sobre el acto de otorgar voluntad vital anticipada, lo ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal, a fin de que éste solicite de la autoridad judicial la apertura de un nuevo proceso donde se revise el alcance de su capacidad. El médico responsable<sup>240</sup> ha de valorar la capacidad del paciente, por lo que le corresponde decidir si puede tomar decisiones y elaborar instrucciones previas o si el consentimiento se otorgará por representación<sup>241</sup>. En ambas Comunidades Autónomas se establece una presunción de capacidad para otorgar instrucciones previas por parte del declarado judicialmente incapaz. En la sentencia donde se declare la incapacidad deberá además haber pronunciamiento acerca de la incapacidad para instrucciones previas. Si la sentencia se manifestara en términos absolutos, declarando la incapacidad para todos los actos que tuvieran repercusión en la esfera jurídica, deberá entenderse que también lo es para otorgar instrucciones previas. Así, aun cuando en Andalucía se permita otorgar instrucciones previas a los incapaces, la eficacia de estos documentos dentro de su territorio no es trasladable al resto de Comunidades Autónomas. Los documentos otorgados por los incapaces podrán ser impugnados por el representante legal.

---

según nuestra opinión, invalidaría las declaraciones que no respetaran la mayoría de edad y la capacidad del declarante”.

240 Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales. ( art. 3 Ley 41 / 2002).

241 Art. 9 de la Ley 41/2002, “3º. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación”.

A continuación se exponen los casos que conviene explicitar.

### Presunción legal de capacidad

El artículo 11 de la Ley básica recoge la presunción legal de capacidad del Código Civil, en virtud de la cual, la capacidad<sup>242</sup> jurídica se presume en la persona mayor de edad para la realización de toda clase de negocios jurídicos (excepto para la adopción de menores en la que el legislador exige a los futuros progenitores cumplir unos requisitos de idoneidad que *a priori* no se presuponen)<sup>243</sup>. Así, el artículo 199 afirma que *nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley*. Esta presunción legal admite prueba en contrario, y es posible declarar la nulidad de determinados actos jurídicos, si se demuestra que quien los efectuó era en ese momento incapaz<sup>244</sup>. Así también los documentos de instrucciones previas.

---

242 BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A. (Ed.), *Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia*. "Documento Sitges" Ed. Glosa, S.L. Barcelona-2009. Págs 19-21. COSTA ALCARAZ, A. M. en "¿Es posible ayudar a los pacientes a decidir? *Atención Primaria*, 2008; 40(2): 97-99, subraya la importancia de evitar en la entrevista clínica, "deslizarse desde una actitud en que el médico decide lo que considera conveniente, sin apenas dar explicaciones, a la actitud opuesta en la que no cuestiona las demandas o expectativas que proceden de quien le consulta", pues si bien quien acude a la consulta es un ser humano con problemas referidos a sí mismo, el usuario-cliente no siempre tiene razón porque le falta información y porque los mitos o el consumismo pueden dar lugar a ideas equivocadas sobre el binomio salud / enfermedad. "Factores emocionales, relacionados con antiguos miedos o con el impacto de una mala noticia, pueden bloquear la capacidad de decisión". Considera que uno de los más recientes retos de la calidad asistencial consiste en resolver las siguientes dudas: ¿existen modelos teóricos en los que apoyarse para ayudar a la toma de decisiones? ¿qué puede aportar la medicina basada en pruebas científicas respecto a esta materia? y ¿a qué tipo de pacientes habría que implicar?

243 Artículo 10 de la Ley 54 / 2007, de 28 de diciembre. BOE núm. 312, de 29 de diciembre de 2007.

244 BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A., *opus cit.* Pág. 61: "En la actualidad no existen pautas establecidas para la exploración del estado neurológico que condiciona la capacidad de decidir. En relación con la aceptación de tratamientos experimentales, Appelbaum y Roth en 1982 y Appelbaum y Grisso en 1988 ya expresaron la necesidad de

En **Andalucía**, la presunción se rompe ante la duda del funcionario sobre la capacidad del incapacitado y puede solicitar revisión de su causa. **Madrid** ha previsto el informe de un médico de atención primaria, cuando el funcionario encargado de las instrucciones previas dude de la capacidad del otorgante y puede denegar la inscripción. **País Vasco** ha optado por solicitar certificación al Registro Civil. En caso de no constar la incapacidad, admite la inscripción de las instrucciones.

Es capaz quien puede comprender el alcance de sus decisiones. El artículo 1261 del CC exige el consentimiento de los contratantes para la validez del contrato y no pueden consentir quienes no tienen capacidad para entender el acto que realizan y sus consecuencias<sup>245</sup>. Las normas generales de los contratos son de aplicación en la realización de otros negocios jurídicos y por ello, también en las instrucciones previas. En última instancia los tribunales determinarán individualmente si la persona que otorgó el documento tenía capacidad para ello.

Si puede demostrarse la incapacidad, el documento será declarado nulo por falta de consentimiento, de acuerdo con lo dispuesto en los artículos 1300 y siguientes del CC. La sentencia de incapacitación del otorgante facilita su revocación, pero no siempre se da esta circunstancia. La dificultad para comprobar el requisito de capacidad suficiente del otorgante<sup>246</sup> se encuentra en el secreto del acto y de su contenido, en la legitimidad de las personas que pueden impugnar el otorgamiento y en el momento en que puede hacerse. Cuando el documento no ha sido inscrito y carece de otro tipo de publicidad no puede impugnarse,

---

que el individuo cumpla cuatro criterios: percibir las opciones, comprender la información relevante para tomar la decisión (involucrándose aquí la atención, la comprensión y la memoria), apreciar bien la situación y sus consecuencias (requiere introspección adecuada al trastorno y ausencia de alteraciones afectivas notables o ideas delirantes) y tratar razonablemente la información (razonamiento lógico y ausencia de pensamiento psicótico, trastorno afectivo notable, delirio o demencia)".

245 Artículo 1263.2º del CC.

246 Esto mismo es trasladable a la prueba de capacidad respecto de las personas que intervienen en el proceso: testigos y representante.

simplemente, porque se ignora su otorgamiento. Puede impugnar el documento el representante legal del incapaz y a falta de éste los familiares. El documento podrá impugnarse con carácter previo a su ejecución, para impedir su aplicación, o bien con posterioridad, pero en éste caso, sólo servirá para depurar responsabilidades.

La persona mayor de edad que va a otorgar instrucciones previas puede estar:

- incapacitada por sentencia judicial para todo negocio jurídico,
- incapacitada por sentencia judicial para determinados negocios, pero no para las instrucciones previas,
- con incapacidad permanente de hecho no declarada judicialmente,
- con incapacidad temporal de hecho no declarada judicialmente.

En general, las Comunidades Autónomas recomiendan, pero no exigen, que el documento se elabore tras un periodo de reflexión, después de haber sido informado por el médico de las posibilidades de tratamiento y curación cuando haya referencia expresa a enfermedades y tratamientos concretos en las instrucciones.

A este respecto, el *Documento Sitges* sostiene que el proceso de tomar una decisión es eminentemente intelectual y el desempeño óptimo de una tarea intelectual requiere el concurso de determinadas funciones cognitivas indemnes, junto con un equilibrio emocional que no distorsione la ejecución de éstas<sup>247</sup>.

---

247 BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A., *opus cit.* Pág. 51.

## Capacidad de decisión en el enfermo incapaz

Como norma general, la decisión del sujeto que no posee capacidad cognitiva suficiente, o se halla en una situación psíquica de desequilibrio, puede tener consecuencias contraproducentes para sí mismo o para otras personas. En estados de ansiedad o depresión, se toman decisiones que difieren de las que se tomarían en momentos de mayor equilibrio emocional, especialmente porque se modifica la valoración subjetiva de las cosas. Y aunque en algunos casos la persona, aun hallándose en ese estado patológico, no pierde su identidad ni sus derechos, el grado de desequilibrio emocional que exista en un momento determinado podría ser suficiente para imposibilitar la adopción ecuaníme de una decisión de trascendencia. Así se recoge en el citado *Documento Sitges* afirmando que sería lícito coartarle al sujeto la capacidad de tomar determinadas decisiones<sup>248</sup>.

Resulta difícil en algunas patologías precisar el momento exacto a partir del cual una persona carece de capacidad suficiente para otorgar instrucciones previas o cuándo no puede modificarlas y su opinión no ser tenida en cuenta. Sin embargo, ¿obligan al médico determinadas decisiones adoptadas por una persona mayor de edad y presuntamente capaz donde manifiesta que de padecer una enfermedad mental (v.g. Alzheimer) no se le suministren o se interrumpan de haberse comenzado, los tratamientos para prolongar su vida?<sup>249</sup> Si se produce la enfermedad, pero el paciente se encuentra feliz, a su modo disfruta de la vida y manifiesta que quiere seguir viviendo, ¿deben ignorarse éstas últimas por carecer de capacidad cuando las formula? Según RODRÍGUEZ-ARIAS VAILHEN y RODRÍGUEZ-ARIAS PALOMO<sup>250</sup>, sería erróneo afirmar que no existe ninguna

---

248 *Ibidem*, Pág. 59.

249 La vinculación de las manifestaciones anticipadas al médico responsable se trata con mayor profundidad en el capítulo dedicado al contenido del documento, al que nos remitimos en este momento.

250 RODRÍGUEZ-ARIAS VAILHEN, D. y RODRÍGUEZ-ARIAS PALOMO, J., “¿Deben decidir los locos? Cuestiones sobre el consentimiento informado de los enfermos mentales en investigación clínica. 4. El consentimiento informado en experimentación con los enfermos mentales: ¿salvavarda o lastre?”, en GARCÍA GOMÉZ-HERAS, J. M. y VELAYOS



enfermedad mental incompatible con el consentimiento informado. Ante ciertas patologías, como el Alzheimer cuando se encuentra en fases avanzadas o ciertos retrasos mentales profundos, resulta imposible reclutar sujetos capaces de prestar su consentimiento por tratarse de trastornos que implican una afectación mental severa y que cursan con deterioro cognitivo permanente o progresivo. Para LÓPEZ SÁNCHEZ, no respetar las instrucciones previas supondría vulnerar su derecho a la autonomía de la voluntad<sup>251</sup> y debe cumplirse lo manifestado en el documento. No obstante, si bien el legislador estatal ha establecido en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 que las voluntades manifestadas *han de cumplirse* (en lugar de *tenerse en cuenta*, como se recogía en el artículo 9 del Convenio de Oviedo), la interpretación del artículo 11 ha de hacerse en su conjunto. No vinculan al médico responsable las manifestaciones contenidas en las instrucciones previas que no se correspondan con el supuesto de hecho o que contravengan los principios generales de nuestro ordenamiento jurídico o la *lex artis*. El otorgante no puede ignorar que la conducta del médico está sujeta a un Código Deontológico y reducirlo a un mero ejecutor de su voluntad.

En el caso concreto de los enfermos maniaco-depresivos, surge la dificultad de aceptar instrucciones previas que serán diferentes según la fase en que se encuentren. Lo mismo sucede respecto de los enfermos mentales ingresados de manera involuntaria en un centro psiquiátrico. No obstante, en Estados Unidos se admiten las *psychiatric advance directives (PADs)*<sup>252</sup>.

---

CASTELO, C. *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Ed. Tecnos, Grupo Anaya, Madrid-2005. Pág. 305.

251 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *opus cit.* Págs 133 y 134. No obstante, en Pág. 136 cita como aspecto negativo del documento que “la distancia entre una declaración realizada en un momento en que la persona se encuentra en un estado óptimo de salud y su situación real cuando se halla próxima a la muerte, produce cierto escepticismo(...) porque las intenciones de los pacientes no siempre pueden ser proyectadas en el futuro (...). En este sentido, puede suceder que los documentos de instrucciones previas no prevean las variantes y complicaciones que puedan surgir cuando se origine la enfermedad; además, los deseos de los pacientes evolucionan con el tiempo y en ocasiones éstos llegan a aferrarse a la vida por encima de todo”.

252 APPELBAUM, P.S., “Advances directives for psychiatric treatment”, *Hosp. Community Psychiatry*, 1991; Vol. 42. Págs 983-984.

Comenta SÁNCHEZ CARO la dificultad para aplicar las instrucciones previas en psiquiatría. Si el enfermo maniaco-depresivo, cuando se encuentra asintomático otorga un poder de representación permanente o un poder de representación para la atención médica, exponiendo que “Si de nuevo me vuelvo maniaco quiero que se me administre el tratamiento con sales de litio, incluso si protesto por ello”, cuando se repite el episodio maníaco, si el paciente rechaza con fuerza las sales de litio, no ha sido declarado incapaz y sus funciones intelectuales no están claramente alteradas, el médico que le trata ... no tiene otra alternativa que hacerle caso y aceptar su rechazo al tratamiento.... Sólo si el paciente presenta un trastorno muy grave, con peligro inmediato para él mismo o para los demás, puede el médico desoír temporalmente sus protestas sobre el tratamiento. En los demás casos, recomienda obtener una orden judicial para administrar el tratamiento, y evitar problemas legales<sup>253</sup>. No obstante, si inicialmente en una fase lúcida solicita la aplicación de un tratamiento beneficioso, cuando se produce el episodio maníaco, el médico debe apreciar la falta de libertad interna a que está sometido por su enfermedad y en caso de duda, actuar en beneficio del paciente.

Cuando la persona mayor de edad no otorgó instrucciones previas y sobreviene la incapacidad, la Ley 41 / 2002 ha previsto el consentimiento por representación. Será el tutor judicialmente designado, o en su caso, el representante legal voluntariamente elegido, quien tomará las decisiones en materia de salud en nombre del incapaz.

Así, el caso de ELUANA ENGARO<sup>254</sup>, la mujer italiana de 34 años en coma vegetativo desde 1992 tras sufrir un grave accidente de coche, cuyo padre entabló una batalla de más de 12 años para que se pusiera fin a la vida de su hija. Es significativo porque se produce en Italia, un país con un ordenamiento jurídico semejante al nuestro, y por lo reciente del mismo. Las monjas que la cuidaban

---

253 SÁNCHEZ CARO, JESÚS, *“Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas”* en *opus cit.* Pág. 82.

254 MORA M., *“Nadie intervendrá para mantener viva a Eluana”*. EL PAÍS.com Sociedad. Roma 13-10-2008. (Consulta 23-11-2008).

durante 16 años se opusieron y se ofrecían a seguir haciéndolo gratuitamente. En octubre de 2008 sufrió una grave hemorragia interna. Su padre acordó con los médicos de la clínica de Lecco, al norte de Milán que no se intervendría para salvarla ni se le harían transfusiones, pero la hemorragia remitió de forma espontánea en las horas siguientes. En noviembre el Tribunal Supremo de Italia autorizó la suspensión de la alimentación y la hidratación. El Presidente del Consejo Superior de Sanidad de Italia, Franco Cuccurullo consideró que interrumpir la alimentación y la hidratación supondría matarla de hambre y sed, con una muerte provocada por una insuficiencia renal debida a la deshidratación y no de la patología que sufría. Para evitarle dolores se le dieron sedantes. Este caso dividió a la población italiana<sup>255</sup>.

En nuestro ordenamiento jurídico, la representación legal en materia de salud se encuentra recogida en el artículo 9.3º cuando dice que “Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia o su estado físico o psíquico no le permitan hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

El apartado a) del párrafo 3º de este artículo constituye una innovación en materia sanitaria, mientras que el apartado b) estaba ya contemplado en el Código Civil<sup>256</sup>.

---

255 ACIPRENDA, “El caso de Eluana es eutanasia para el presidente del Consejo superior de Sanidad italiano”. Roma, 20-11-2008. Fuente ACI/ Europa Press. (Consulta 23-12-2008).

256 Artículo 199 del CC: “Nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la ley”.

Incapacidad de hecho: Cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones

Hasta la promulgación de la Ley 41 / 2002, la representación del paciente que no podía tomar decisiones por sí mismo venía ejerciéndose por el tutor, el cónyuge, los familiares o las personas allegadas, poniéndose en conocimiento del Juez de guardia los conflictos que surgían entre ellos, respecto de los tratamientos y cuidados médicos que debían aplicarse al paciente<sup>257</sup>. Posteriormente se crearon los Comités de Ética Asistencial en los centros sanitarios. Las consultas al juez de guardia, la creación de los Comités de Ética Asistencial, y la exigencia de prestar el consentimiento informado previo a una intervención médica o quirúrgica son medidas que forman parte de un proceso cuya finalidad es dar mayor protagonismo a la autonomía de la voluntad del paciente y exonerar al personal sanitario de cualquier responsabilidad en la que pudiera incurrir con ocasión del ejercicio de su profesión. Estas medidas se han ido adoptando ante la necesidad de

---

Artículo 200 del CC: "Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma".

Artículo 201 del CC: "Los menores de edad podrán ser incapacitados cuando concurra en ellos causa de incapacitación y se prevea razonablemente que la misma persistirá después de la mayoría de edad".

257 A falta de una norma expresa en esta materia, se atendía a lo dispuesto en el CC respecto de la obligación de prestar alimentos. "Se entiende por alimentos –según el artículo 142-, todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica". El artículo 143 establece una relación de las personas que están obligadas a darse alimentos recíprocamente en toda la extensión que señala el artículo anterior, y son: 1º los cónyuges, 2º los ascendientes y descendientes. Los hermanos sólo se deben los auxilios necesarios para la vida, cuando los necesiten por cualquier causa que no sea imputable al alimentista". Cuando sean dos o más los obligados a prestar alimentos, el artículo 144 establece el siguiente orden de prelación: 1º al cónyuge, 2º a los descendientes de grado más próximo, 3º a los ascendientes, también de grado más próximo, 4º a los hermanos, pero estando obligados en último lugar los que sólo sean uterinos o consanguíneos. Entre los descendientes y ascendientes se regulará la gradación por el orden que sean llamados a la sucesión legítima de la persona que tenga derecho a los alimentos". Y cuando recaiga sobre dos o más personas la obligación de dar alimentos, se repartirá entre ellas el pago de la pensión en cantidad proporcional a su caudal respectivo (artículo 145).

evitar la creciente amenaza de demandas a que se veían sometidos los profesionales y que tenían como resultado la práctica de la medicina defensiva, que poco favorecía a la salud del paciente y a la economía y recursos del sistema sanitario.

El artículo 9 de la Ley 41 / 2002, recoge una incapacidad de hecho, esto es, la posibilidad de que el paciente aun no habiendo sido incapacitado judicialmente, tenga según criterio médico sus facultades mentales mermadas o anuladas de manera que no se encuentre en condiciones de decidir por sí mismo. Dicha incapacidad puede ser permanente, si concurren en él los requisitos que darían lugar a una incapacitación judicial; o transitoria, bien sea por pérdida temporal de la conciencia o por la excitación del momento que impide al paciente valorar con objetividad las consecuencias de la decisión que va a tomar.

En ambos casos la incapacidad puede ser total o parcial; en el primero, el paciente no podrá prestar el consentimiento por sí mismo, ya sea con carácter permanente, ya por un periodo de tiempo determinado o indeterminado; y en el segundo, el paciente sólo podrá adoptar algunas decisiones necesitando aun cuando no se disponga expresamente en el artículo 9, un complemento de capacidad para otras más complejas o de especial trascendencia, como se ha regulado para el menor de edad, puesto que el valor de su voluntad guarda relación directa con el grado de discernimiento.

Cuando la persona no pueda expresar por sí misma su voluntad porque la pérdida de capacidad sea parcial (y necesite un complemento de capacidad), si el paciente ha otorgado instrucciones previas, de la interpretación conjunta de los artículos 9, relativo al consentimiento por representación y 11 relativo a las instrucciones previas, ambos de la Ley 41 / 2002, resulta que se deberá actuar con el mismo criterio legalmente previsto para el menor de edad, y así, el facultativo, una vez escuchado el paciente, y tras comprobar que conserva parte de su capacidad de juicio, deberá proceder a la apertura de las instrucciones previas, para que con éstas y la interlocución necesaria del representante designado, y no del tutor, curador o el representante legal (si lo tuviera) poder adoptar las medidas

en materia sanitaria más acordes a la voluntad del paciente. Las instrucciones previas deberán abrirse tanto en los supuestos de pérdida total de la capacidad, como en aquellos casos en los que exista duda sobre la misma, por cuanto el artículo 11 citado dice que procederá la aplicación de las instrucciones previas cuando la persona no pueda por sí misma expresar su voluntad, sin exigir la pérdida total de capacidad; de lo contrario se daría la incongruencia legal de que por haber perdido parcialmente la capacidad, no se le permitiera tomar decisiones y las adoptara un tercero en su nombre (tutor, curador o representante legal), sin tener en cuenta el representante designado ni las manifestaciones de voluntad contenidas en el documento. No obstante, los tutores y representantes legales pueden oponerse a la actuación del representante designado en el documento de instrucciones previas si consideran que no está obrando conforme a lo manifestado por el otorgante en el documento.

Incapacidad de derecho: Cuando el paciente está incapacitado<sup>258</sup> judicialmente

La incapacitación sólo tendrá lugar por sentencia judicial<sup>259</sup>. La representación legal es un medio para suplir un defecto de capacidad de obrar en determinadas personas o cuando el titular no se encuentra en condiciones de

---

258 Artículo 267 del CC: “El tutor es el representante del menor o incapaz, salvo para aquellos actos que pueda realizar por sí solo, ya sea por disposición expresa de la Ley o de la sentencia de incapacitación”.

259 La Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/ 2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad, dispone en su Disposición final primera sobre la reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, “que el Gobierno en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley remitirá a las Cortes Generales un Proyecto de Ley de reforma de legislación reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, para su adaptación a las previsiones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006”.

asumir por sí mismo su gobierno<sup>260</sup>. Cuando la incapacitación se haya producido después de otorgar instrucciones previas, no podrán modificarse. El tutor que se designe, ya por decisión judicial, ya mediante autotutela, tiene acceso a las instrucciones previas, pero no puede modificarlas ni revocarlas. El artículo 11 de la Ley básica es claro en este aspecto. Sólo pueden otorgarlas las personas con capacidad. No admite su otorgamiento por representación. Todas las Comunidades Autónomas exigen para la modificación y revocación o sustitución que se cumplan las mismas formalidades que se exigen para el otorgamiento y no podrá efectuarse si el sujeto es ya incapaz. No obstante, el artículo 9, en relación con el consentimiento manifestado por representación no menciona las instrucciones previas y según dicho precepto, será quien adopte las decisiones en nombre del incapaz. El representante legal del incapaz que se designe judicialmente puede ser persona distinta del representante designado en el documento. Cabe la posibilidad de que el sujeto hubiera previsto esta situación y designado un representante legal en documento notarial. El artículo 11 de la Ley 41 / 2003 que modifica el artículo 1732 del CC faculta al tutor para revocar el contrato de mandato cuando sobrevenga la incapacidad del mandante, aun cuando éste hubiera acordado con el mandatario que no se extinguiría por esta causa. El objeto de esta Ley es proteger el patrimonio del incapacitado, de ahí que permita al tutor, especialmente si fue designado por él mismo revocar los contratos de carácter patrimonial que hubiera celebrado con anterioridad, en beneficio de su tutelado. Con ello no debe entenderse que esté facultando al tutor para revocar el nombramiento de representante de instrucciones previas pues actúan en ámbitos jurídicos diferentes. Pero puede impugnarlo judicialmente si considera que tiene sospechas fundadas de que no respetará la voluntad del representado.

---

260 DÍEZ-PICAZO, L y GULLÓN BALLESTEROS, A, *opus cit.* Pág. 535.

### 7.1.3.- MAYORÍA DE EDAD

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002 dice expresamente que el otorgante ha de ser una persona mayor de edad. En su desarrollo normativo algunas Comunidades Autónomas han seguido un criterio distinto.

**Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón, País Vasco (o Euskadi), Islas Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, La Rioja, Murcia, Islas Canarias y Principado de Asturias** exigen que el otorgante sea mayor de edad.

**Navarra** concede este derecho a los menores de edad a quienes les considera capaces conforme a su Ley Foral 11 / 2002. En el artículo 8.2º, i.f. sólo reconoce el derecho a la autonomía del paciente a los menores emancipados o mayores de 16 años.

**Valencia**, en el artículo 17, de la Ley 1 / 2003, admite que pueda ser otorgado por persona mayor de edad o menor emancipado. La Ley 5 / 2005, de **Andalucía**, también admite que puedan otorgarlos los menores de edad emancipados.

**Islas Baleares** no equipara al menor emancipado con el mayor de edad en las instrucciones previas. Considera que aun cuando están asimilados en lo que respecta a la capacidad patrimonial, carecen de ciertos derechos, y así también, están privados de la posibilidad de ejercer el derecho de sufragio activo o pasivo. **Madrid** matiza en la Guía del ciudadano y el sistema sanitario que en las instrucciones previas el otorgante ha de ser mayor de 18 años y tener capacidad suficiente (similar a la que se precisa para hacer testamento).

**La Rioja**, en el artículo 4.a) de la Ley 9 / 2005, exige que el otorgante haya cumplido 18 años.



Los documentos otorgados por menores podrán aplicarse en las Comunidades Autónomas que compartan este criterio legislativo: **Andalucía, Valencia y Navarra**, en tanto no se impugne la regulación por extralimitarse en sus competencias.

Para LÓPEZ SÁNCHEZ, pese a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, un menor con suficiente capacidad, y sobre todo si se trata de un menor emancipado, puede redactar este tipo de documentos<sup>261</sup>. En contra VILLAR ABAD<sup>262</sup>, para quien es indiscutible cumplir el requisito de 18 años para poder otorgar instrucciones previas, por remisión expresa al artículo 12 de la CE que establece la mayoría de edad de los españoles a los 18 años, y al artículo 315 del CC por el que la mayoría de edad empieza a los 18 años, debiéndose incluir en el cómputo de la mayoría de edad el día del nacimiento.

La Ley 41 / 2002 ha seguido dos criterios diferentes para la prestación del consentimiento. Cuando se trata de la manifestación de la voluntad con carácter anticipado, reserva este derecho en el artículo 11 al mayor de 18 años. En los demás supuestos sigue las doctrinas del menor maduro en materia de salud. Así, dice el artículo 9.3º c) *Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de decisiones correspondiente*".

Para LÓPEZ SÁNCHEZ, el legislador debería haber permitido que el menor con capacidad intelectual y volitiva suficiente otorgara instrucciones previas, considerando el documento como una modalidad de consentimiento informado. Ello permitiría designar a un representante que interpretara el contenido del

---

261 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *opus cit.* Pág. 106.

262 VILLAR ABAD, G., en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. *opus. cit.* Págs 335-340.

documento y podría modificarlo o revocarlo en todo caso<sup>263</sup>. La aplicación del consentimiento por representación tendrá lugar fuera de los supuestos en los que no se hayan otorgado instrucciones previas, pues en tal caso será el representante designado en el documento o fuera de él quien manifieste la voluntad contenida en las instrucciones previas. La prestación del consentimiento por representación deberá adecuarse a las circunstancias, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, permitiéndole participar en la medida de lo posible en la toma de decisiones sobre su salud<sup>264</sup>.

Escuchar al menor de edad<sup>265</sup> y tener en cuenta su opinión cuando tuviere suficiente juicio, no constituye una innovación en nuestro Derecho, pues ya se venía haciendo para otros negocios jurídicos, especialmente en materia de familia<sup>266</sup>. Sin embargo resulta una importante reforma de las normas sanitarias.

Este supuesto queda ubicado dentro de la representación legal<sup>267</sup>. Tratándose de un paciente menor de edad, se atenderá al grado de madurez alcanzado, de manera que en unas ocasiones el representante suplirá la voluntad del menor y en otras actuará como un complemento de la misma, haciendo las funciones de tutor y curador respectivamente.

---

263 LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *opus cit.* Págs 107-109. También RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, J. I. en "La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas". *Diario La Ley*, núm. 6197, Año XXV, 24 Feb. 2005, ref. D-46. Págs 1419-1424 afirma que "no es coherente una mayor exigencia de edad para otorgar el documento de instrucciones previas que para prestar el consentimiento informado".

264 Artículo 9.5º de la Ley 41/2002: "La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya de atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario".

265 Artículo 154 del CC "Los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre (...). Si los hijos tuvieran suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten (...)".

266 *Ibidem.*

267 Artículo 162 del CC: "Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. (...)".

Como principio general en nuestro ordenamiento jurídico no pueden prestar consentimiento los menores no emancipados<sup>268</sup> y al no tener reconocida capacidad legal suficiente para actuar en Derecho, no pueden otorgar documentos sin su representante. Respecto de los menores emancipados, éstos no pueden realizar todo tipo de negocios jurídicos. En sentido estricto, la mayoría de edad se adquiere a los 18 años cumplidos, sin embargo, el CC recoge algunos supuestos en los que confiere potestad al menor para realizar válidamente determinados actos jurídicos<sup>269</sup> en relación con su patrimonio. Según el artículo 322 del CC el mayor de edad es capaz para todos los actos de la vida civil, salvo las excepciones establecidas por este Código, para las que se exige haber cumplido 18 años y en el caso de la adopción de menores para los que se exige una edad todavía superior, de 25 años para adoptar recogida en el artículo 175.1<sup>270</sup>.

La participación activa del menor de edad en aquellas cuestiones que le afectan es una realidad en los procesos judiciales de familia. El artículo 154.2º del

---

268 Artículo 1263 del CC.

269 Respecto del mayor de dieciséis años:

Según el artículo 323 del CC: “La emancipación habilita al menor para regir su persona y bienes como si fuera mayor, pero hasta que no llegue a la mayor edad no podrá el emancipado tomar dinero a préstamo, gravar o enajenar bienes inmuebles y establecimientos mercantiles o industriales u objetos de extraordinario valor sin consentimiento de sus padres y, a falta de ambos, sin el de su curador.

El menor emancipado podrá por sí solo comparecer en juicio.

Lo dispuesto en este artículo es aplicable también al menor que hubiere obtenido judicialmente el beneficio de la mayor edad”.

El artículo 317 del CC, exige para la concesión de la emancipación que el menor tenga dieciséis años cumplidos y la consienta y sean los padres que ostenten la patria potestad quienes la concedan, y para que tenga efectos frente a terceros, el artículo 318 del mismo exige su inscripción en el Registro Civil.

Respecto del mayor de 14 años:

El artículo 48 del CC permite que el Juez de Primera Instancia dispense –con justa causa y a instancia de parte- el impedimento de edad para contraer matrimonio a partir de los catorce años, debiendo ser oídos el menor y sus padres o guardadores.

El artículo 663 del mismo reconoce capacidad para otorgar testamento al mayor de catorce años.

270 Conforme a la Ley 21 / 1987, de modificación de determinados artículos del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de adopción. BOE núm. 275, de 17 de noviembre de 1987.

CC, reconoce el derecho de los hijos menores a ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten si tuvieren suficiente juicio según criterio del juez<sup>271</sup>. No obstante, el menor no puede elegir a su representante legal. El Código Civil establece en el artículo 234 la preferencia a ser llamado para ejercer la tutela, con las modificaciones efectuadas por la Ley 41 / 2003, de 18 de noviembre, por el siguiente orden:

1.- el designado por el propio tutelado, conforme al apartado segundo del artículo 223. Dicho artículo dispone que cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor,

2.- el cónyuge conviviente con el tutelado,

3.- los padres,

4.- la persona o personas designadas por éstos en sus disposiciones de última voluntad, y finalmente

5.- el descendiente, ascendiente o hermano que designe el Juez.

El Juez puede alterar esta prelación o prescindir de todas ellas si el beneficio del menor (o del incapacitado) así lo requiere<sup>272</sup>.

La figura del tutor o del representante legal cobra especial relevancia cuando el pupilo no se encuentra en situación de manifestar su voluntad. Su actuación debe siempre procurar el beneficio del menor; cuestión nada pacífica y en la que desempeña una función muy importante el Ministerio Fiscal y el facultativo que asiste al paciente, para poner límites al consentimiento por representación de menores, velando porque se respeten sus derechos.

---

<sup>271</sup> Ley 54 / 2007, Disposición final primera, dos.

<sup>272</sup> Respecto del menor, sólo son aplicables los apartados 3 y 4 y el 5 parcialmente, mientras que para los incapacitados pueden serlo cualquiera de ellos según las circunstancias.

En el caso de los padres que rechazan determinados tratamientos en nombre de sus hijos por convicciones religiosas, se ha venido considerando un abuso del ejercicio de la patria potestad<sup>273</sup> cuando este rechazo puede suponer la muerte del hijo<sup>274</sup>. Unos meses antes de que naciera la Ley 41 / 2002, el Tribunal Constitucional en la sentencia de 18 de julio de 2002 exoneraba a los padres de la responsabilidad por los actos de su hijo, considerando que un niño tiene derechos fundamentales igual que un adulto y puede ejercerlos por sí mismo cuando tiene madurez suficiente para ello<sup>275</sup>.

---

273 CASABONA, R., en URRACA, S. *opus cit.* Pág. 264.

274 Así lo ha manifestado el TC en las sentencias 137/90, de 19 de julio y 120/90, de 27 de junio "(...) una cosa es la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que sólo a él afecta (en cuyo caso, podría sostenerse la ilicitud de la asistencia médica obligatoria o de cualquier otro impedimento a la realización de esa voluntad (...))."

275 Se reproduce esta sentencia casi en su totalidad por considerarla valiosa en varios sentidos: a) por reconocer, previamente a la promulgación de la Ley 41 / 2002, el derecho del menor a decidir, no haciendo responsables a los padres por las decisiones adoptadas por el hijo de 13 años; b) por tratarse de un ejemplo en el que se rechazan tratamientos que pueden salvar la vida por motivos religiosos; c) por ejercer el derecho de representación de un menor (padres respecto de los hijos); d) se plantea el problema de la injerencia de las convicciones religiosas en el consentimiento por representación; e) se plantea el problema de la dificultad para ejercer el derecho a un tratamiento alternativo y f) de todo lo expuesto se suscita el tema del otorgamiento de instrucciones previas por menores de edad. De todos estos asuntos trataremos más adelante y nos remitiremos a este apartado. STC núm. 154 / 2002 (Pleno), de 18 de julio. Recurso de Amparo núm. 3468 / 1997, en la que constan los siguientes hechos probados:

a.- Un menor de trece años, hijo de los recurrentes en amparo tuvo unas lesiones por caída de bicicleta, a consecuencia de las cuales fue llevado por sus padres al hospital Arnáu de Vilanova, en Lérida, el 8 de septiembre de 1994 hacia las nueve o las diez de la noche y examinado por los médicos, éstos les informaron de que se encontraba en situación de alto riesgo hemorrágico por lo que era necesaria una transfusión de sangre, a lo que los padres se opusieron por motivos religiosos, habiéndoles hecho saber los médicos que no había tratamientos alternativos, por lo que éstos solicitaron el alta voluntaria para llevarlo a otro centro sanitario. El centro hospitalario, en lugar de acceder al alta, por entender que peligraba la vida del menor si no era transfundido, solicitó del Juzgado de Guardia, (siendo las 4.30 horas del día 9) autorización para la práctica de la transfusión, que fue concedida a continuación para el caso de que fuera imprescindible para la vida del menor.

b.- Los padres acataron dicha autorización judicial. Al disponerse los médicos a efectuar la transfusión, el menor, sin intervención alguna de sus padres, la rechazó "con auténtico terror reaccionando agitada y violentamente en un estado de gran excitación,

---

que los médicos estimaron muy contraproducente, pues podía precipitar una hemorragia cerebral". Por ello los médicos, después de haber procurado repetidas veces, sin éxito convencer al menor para que consintiera la transfusión, desistieron de realizarla.

c.- El personal sanitario pidió entonces a los padres que trataran de convencer al menor, a lo cual no accedieron por dichos motivos religiosos, pese a desear la curación de su hijo. Los médicos desecharon la posibilidad de realizar la transfusión contra la voluntad del menor, por estimarla contraproducente, desechando también la utilización a tal fin de algún procedimiento anestésico por no considerarlo en ese momento ético ni médicamente correcto, por los riesgos que habría comportado. Por ello, después de consultarlo telefónicamente con el Juzgado de Guardia, en la mañana del día 9, viernes, accedieron a la concesión del alta voluntaria.

d.- La historia clínica del menor fue entregada a las catorce horas a los padres, quienes habían procedido, ayudados por personas de su misma religión, a buscar al que consideraban uno de los mejores especialistas en la materia, siendo su deseo que el niño hubiera permanecido hospitalizado hasta localizar al nuevo especialista, concertando finalmente con él una cita par el lunes, día 12 de septiembre, en el Hospital Universitario Materno-Infantil de Vall d'Hebrón, de Barcelona.

e.- A las diez horas de dicho día 12, ingresó el menor en este hospital. Tras reconocerle en consulta, consideraron los médicos que era urgente una transfusión de sangre a fin de neutralizar el riesgo de la hemorragia y anemia para, a continuación, realizar las pruebas diagnósticas pertinentes. El menor y sus padres manifestaron que sus convicciones religiosas les impedían aceptar la transfusión, firmando estos últimos un escrito en dicho sentido. Por otra parte, en el centro nadie creyó procedente pedir una autorización judicial para proceder a la transfusión ni intentar realizar ésta (sea haciendo uso de la autorización concedida por el Juzgado de Lérida sea por propia decisión de los médicos). Así las cosas, los padres del menor se trasladaron con él al Hospital General de Cataluña, centro privado cuyos servicios habían de ser directamente sufragados por los particulares.

f) Los servicios médicos del Hospital General, al igual que en los centros anteriores, consideraron necesaria la transfusión, por no haber tratamiento alternativo. La transfusión fue nuevamente rechazada por motivos religiosos por el menor y por sus padres. Nadie en dicho centro tomó la decisión bien de realizar la transfusión, fuera por propia voluntad, fuera contando con la autorización concedida por el Juez de Lérida (que era conocida en este centro médico), bien de solicitar una nueva autorización, esta vez del correspondiente Juzgado de Barcelona. Por todo ello, los padres, no conociendo ya otro centro al que acudir, regresaron con el menor a su domicilio, al que llegaron sobre la una de la madrugada del martes, 13 de septiembre.

g) Los padres y el menor permanecieron en su domicilio todo el día 13, sin más asistencia que las visitas del médico titular de la localidad, Ballobar (Huesca), quien consideró que no podía aportar nada que no estuviera ya en los informes hospitalarios. El miércoles, 14 de septiembre, el Juzgado de Instrucción de Fraga (Huesca), tras recibir un escrito del Ayuntamiento de Ballobar, acompañado del informe del médico titular, autorizó la entrada en el domicilio del menor a fines de asistencia médica en los términos

---

que estimaran pertinentes el facultativo y el médico forense, incluso para que fuera transfundido.

h) Seguidamente se personó la comisión judicial en el domicilio del menor, el cual estaba ya en grave deterioro psíquico-físico, acatando los padres la decisión del Juzgado – después de manifestar sus convicciones religiosas-, siendo su padre quien lo bajó en ambulancia, en la que fue trasladado al Hospital de Barbastro. El menor llegó en estado de coma profundo a este Hospital, en el cual se le realizó la transfusión de sangre, contra la voluntad y sin la oposición de los padres. A continuación fue llevado al Hospital Miguel Servet, de Zaragoza, al que llegó hacia las 23:30 horas del mismo día 14 con signos clínicos de descerebración por hemorragia cerebral. El menor falleció en este hospital a las 21:30 horas del día 15 de septiembre.

Consta igualmente en el relato de hechos probados que “si el menor hubiera recibido a tiempo las transfusiones que precisaba habría tenido a corto o medio plazo una alta posibilidad de supervivencia y, a largo plazo, tal cosa dependería ya de la concreta enfermedad que el mismo padecía, que no pudo ser diagnosticada”.

Consta igualmente en la sentencia las diferentes respuestas que los interrogantes planteados con tales hechos han recibido en los distintos grados de jurisdicción ordinaria. Así, la Audiencia Provincial de Huesca dictó sentencia absolutoria, considerando que “los hechos declarados probados (...) no son constitutivos de delito alguno”(fundamento de derecho primero de la sentencia de instancia), la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo condenó a los recurrentes al estimar “presentes los elementos que caracterizan el tipo objetivo y subjetivo del delito de homicidio en su modalidad de comisión por omisión” (fundamento jurídico único de la sentencia).

La Sentencia de la Audiencia Provincial, en relación con el derecho del paciente a la autodeterminación, se pregunta por el momento a partir del cual “puede el menor que conserva la consciencia decidir sobre si se le aplica o no un determinado tratamiento, si cuando deja de serlo por alcanzar la mayoría de edad, o (...) cuando tiene suficiente juicio (cosa que en nuestro derecho se puede dar incluso antes de alcanzar los doce años, según el artículo 92 del CC), o cuando puede consentir una relación sexual (doce años para el artículo 181 del vigente CP”. En relación con ello, señala (para el caso de que haya de ser negado tal derecho a quien sea menor) la eventualidad de una quiebra o vulneración del artículo 15 de la CE, en atención a la reacción observada en el caso que nos ocupa por el hijo de los ahora recurrentes, ante la perspectiva de la práctica de la transfusión, a la que se opuso mediante “una reacción de auténtico terror que no pudo ser disipado o neutralizado pese a toda la fuerza de persuasión desplegada, con empeño, por todo el personal sanitario”.

Dice además la expresada sentencia que no es exigible a los padres una conducta (sea la de pedir o aprobar la transfusión, sea la de convencer al hijo para que admita ésta) que es contraria a su conciencia y convicciones religiosas y a las enseñanzas que, en un uso y ejercicio regular, normal y ordinario de su libertad religiosa, habían ido transmitiendo a su hijo desde mucho antes de que se produjera el accidente, o de que se exteriorizaran los primeros síntomas de la enfermedad.

---

Afirma igualmente dicha sentencia que, una vez se da a la sociedad la oportunidad efectiva de sustituir a los padres a tal fin, mediante la reclamación de asistencia médica por los cauces convencionales, aquéllos pierden ya la condición de garantes, aunque no aprueben testimonialmente, en un acto de fe, sin tratar de impedirla (en el caso de que alguien decida efectuarla), una transfusión de sangre.

Por su parte, la primera de las Sentencias de la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo señala (fundamento jurídico único) que correspondía a los padres, en el ejercicio de sus atribuciones como titulares de la patria potestad, la salvaguarda de la salud del menor, de la cual eran garantes. Por ello, según dicha Sentencia, tenían el deber moral y legal de hacer todo lo que fuere preciso para evitar cualquier situación que pusiese en riesgo su salud o su vida, estando obligados a proporcionar a su hijo la asistencia médica que hubiere precisado.

Entiende que los padres no habían perdido la condición de garantes, condición que no resultaba afectada ni por el hecho de que hubiesen reclamado la asistencia médica por los cauces convencionales, dando a la sociedad la oportunidad efectiva de sustituirles ni por el hecho de que el menor se hubiera opuesto también a la transfusión de sangre. Y fundamenta tal conclusión en el hecho de que continuaron ejerciendo las funciones y deberes propios de la patria potestad en los momentos y tiempos que fueron cruciales para la vida del niño como lo evidencia su negativa a la transfusión, que llegaron a hacer constar por escrito, ante los médicos del Hospital Vall D'Hebrón, de Barcelona, cuando éstos les informaron de la urgencia de la transfusión, y que nuevamente rechazaron ante los requerimientos de los médicos del Hospital General de Cataluña cuando les reiteraron la inexistencia de un tratamiento alternativo y la necesidad de la transfusión, hechos que confirman la vigencia de su posición de garantes en momentos que podrían salvar la vida de su hijo, y que igualmente ejercieron cuando trasladaron a su hijo a su domicilio, donde permaneció desde el día 9 hasta el 12 de septiembre, fecha en que se lo llevaron a Barcelona”.

Así, los padres del menor fallecido “tuvieron pleno conocimiento de la situación que generaba su deber de actuar” de modo que “no se les ocultaba el deber de prestar a su hijo la asistencia médica que era exigida para salvarle la vida”. Por ello, los padres, “al no autorizar la transfusión de sangre, no evitaron, como les era exigido, un resultado de muerte”, (...)“sabedores de que no había tratamiento alternativo”. Por ello, “el conocimiento y conciencia del máximo grado de probabilidad de que realmente se produjera la muerte de su hijo supone tanto como aceptarla, al rechazar la única alternativa salvadora que existía, aunque les estuviera prohibida por razones religiosas, rechazo que mantuvieron cuando la vida de su hijo aún podía ser salvada” (...) debe afirmarse la presencia de dolo eventual, que no queda excluido por el deseo vehemente de que no se hubiese producido el resultado de muerte”.

(...) En relación con todo ello, el TC mantuvo el mismo criterio que en la STC 141/2000, F.5, esto es, que “desde la perspectiva del art. 16 de la CE los menores de edad son titulares plenos de sus derechos fundamentales, en este caso, de sus derechos a la libertad de creencias y a su integridad moral, sin que el ejercicio de los mismos y la facultad de



Respecto de lo que debe considerarse beneficio del menor en materia de salud, tienen gran relevancia las teorías sobre la dignidad del ser humano, que van -según explica GAFO<sup>276</sup>-, desde las corrientes *biologicistas* más radicales, que se caracterizan por una defensa a ultranza de la vida, justificando en su lado más extremo tratamientos que hoy están catalogados como ensañamiento terapéutico hasta las posturas elitistas que distinguen entre persona humana real y ser sólo biológicamente humano.

Dentro de los *elitistas*, podemos citar a R.B. BRANDT, M.A. VARREN O JOSEPH FLETCHER. Éste último considera que para ser persona real deben darse las siguientes características:

- mínimo de inteligencia (Coeficiente intelectual de 40 ó más),
- conciencia de sí mismo
- autocontrol
- percepción del paso del tiempo
- sentido del futuro
- sentido del pasado (memoria consciente)

---

disponer sobre ellos se abandonen por entero en lo que al respecto puedan decidir aquellos que tengan atribuida su guarda y custodia o, como en este caso, su patria potestad, cuya incidencia sobre el disfrute del menor de sus derechos fundamentales se modificará en función de la madurez del niño y de los distintos espacios en que la legislación gradúa su capacidad de obrar (arts. 162.1º, 322 y 323 del CC o el art. 30 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del procedimiento administrativo común)". Y al igual que concluía en dicha sentencia, respecto a esta cuestión, en consecuencia, "los poderes públicos, y muy en especial sobre los órganos judiciales, pesa el deber de velar porque el ejercicio de esas potestades por sus padres o tutores, o por quienes tengan atribuida su protección y defensa, se haga en interés del menor, y no al servicio de otros intereses que, por muy lícitos y respetables que puedan ser, deben postergarse ante el "superior" del niño. SSTC 215/1994, de 14 de julio; 260/1994, de 3 de octubre; 60/1995, de 17 de marzo.

276 GAFO, J., *opus cit.* Págs 207-212.

- capacidad de relacionarse con los demás (que incluye relaciones de tipo afectivo-sexuales y de amistad)
- preocupación por los otros
- comunicación: capacidad de enviar y recibir mensajes
- control de la propia existencia
- curiosidad (que incluye afecto, interés y aprendizaje)
- mutabilidad: capacidad de cambiar el propio pensamiento y conducta
- equilibrio de racionalidad y sentimientos
- idiosincrasia (naturaleza humana)
- función neocortical

Así, FLETCHER, prohíbe reproducirse a los que son genéticamente inferiores y ENGELHARDT defiende la eutanasia activa aplicada a los niños deficientes<sup>277</sup>.

En la misma línea, los defensores de la postura elitista coinciden en afirmar que puede quitarse la vida a seres humanos cuya existencia es frustrante o constituyen una carga, ya que se les niega el carácter personal y no se les reconocen derechos o estatus moral. CAYUELA critica estas posiciones porque en ellas, el concepto de dignidad personal tiene un componente subjetivo. No reconoce una dignidad ontológica del ser humano. El grado de dignidad que posee un ser humano es valorado por quienes tienen conciencia y autonomía sobre quienes no la han alcanzado o la han perdido y afirma que la doctrina personalista por el contrario, sostiene una visión integradora del ser humano como tal. Entre ellos, JONAS, JUAN PABLO II, y numerosas concepciones humanistas y socialistas. Es la única que garantiza un pleno respeto a la dignidad humana porque considera la dignidad como un valor absoluto que no puede

---

<sup>277</sup> ENGELHARDT, T., *Los fundamentos de la Bioética*. Ed. Palacios. Barcelona-1995. Págs 151-172.

reducirse por ninguna circunstancia<sup>278</sup>. En esta línea, GUERRA LÓPEZ afirma que la persona, es el fin, el fundamento normativo de la Bioética, y no un medio<sup>279</sup>. La dignidad humana no es un mero derecho subjetivo, sino el fundamento que justifica el reconocimiento de los derechos<sup>280</sup>. Para PRIETO ÁLVAREZ, no debe confundirse dignidad con calidad de vida<sup>281</sup>. La dignidad humana limita el derecho a la autonomía de la voluntad porque la persona en uso de su libertad no puede renunciar a su dignidad<sup>282</sup>, ni los tutores pueden rechazar tratamientos que impliquen la muerte directa de los menores e incapaces tomando como referencia una concepción subjetiva de dignidad como sinónimo de calidad de vida. Para APARISI, "La dignidad es un concepto absoluto, de contenido ontológico que no se refiere a condición o cualidad humanas, sino que pertenece a la propia esencia del ser humano, a su naturaleza"<sup>283</sup>.

DERR y GAFO, señalan que ninguna comunidad ha trazado nunca una línea entre los seres humanos meramente biológicos y las personas reales que no fuese sino un reflejo de sus propios intereses. DERR cita como ejemplos de quienes lo hicieron a los norteamericanos blancos respecto de los esclavos negros, al Faraón con los israelitas y a Aristóteles con los bárbaros. Ambos autores consideran que la Ética debe imitar a la Física, esto es, "no puede adoptarse racionalmente una teoría que ha llevado a resultados falsos a lo largo de los siglos"; siendo esto lo que ha sucedido con un planteamiento filosófico que ha negado la personalidad a ciertos

---

278 CAYUELA CAYUELA, A., "La corporalidad humana y bioética" en TOMÁS Y GARRIDO, G. y POSTIGO SOLANA, E.: *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Ed. Tribuna siglo XXI, Madrid-2007. Págs 85-87.

279 GUERRA LÓPEZ, R. "La persona es un fin y no un medio. El fundamento normativo de la Bioética personalista" en TOMÁS Y GARRIDO, G. y POSTIGO SOLANA, E. *opus cit.* Págs 39-69.

280 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Pág. 240.

281 PRIETO ÁLVAREZ, T., *La dignidad de la persona. Núcleo de la moralidad y el orden públicos, límite al ejercicio de las libertades públicas*. Ed. Thomson Civitas, Cizur Menor-2005. Pág. 157.

282 APARISI, A. y MEJÍAS, J. J., "Fundamento y justificación de los derechos humanos" en MEJÍAS, J. J. (Coord.) *opus cit.* Pág. 176; y PRIETO ÁLVAREZ, T. *opus cit.* Págs 172-178.

283 APARISI, A. "Derecho y vida humana en la sociedad contemporánea" en MOLINA, E. y PARDO, J. M., *Sociedad contemporánea y cultura de la vida. Presente y futuro de la Bioética*. Ed. EUNSA, Pamplona-2006. Pág. 60.

grupos humanos: las personas de raza negra, las mujeres, los judíos y los deficientes, entre otros.

En este sentido GAFO, apunta citando a McCORMICK, que “toda la vida de un paciente es un bien, aunque sea una vida limitada, sin utilidad, repulsiva (...). Todo ser humano tiene un valor inestimable y su vida es un valor per se”<sup>284</sup>. Partiendo de esta premisa, GAFO considera que el planteamiento respecto a la aplicación o continuidad de un tratamiento a un menor o un incapaz debe hacerse de manera individual, es decir, si la vida de un paciente es un valor para el mismo paciente, y no tanto si lo es para la sociedad, su familia o para la profesión médica. En este sentido el párrafo 5º del artículo 9 de la Ley 41 / 2002, dice que la prestación de consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.

DEL CAÑIZO LÓPEZ y DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN<sup>285</sup>, consideran que los padres son causa del ser del hijo, y por ello la responsabilidad de los padres para con los hijos es tanto una obligación legal como un deber moral. El engendrar contenía ya la aceptación del papel tutelar.

En ocasiones, cuando se producen discrepancias entre el criterio de los representantes y el de los facultativos responsables del cuidado de los menores e incapacitados, la situación trasciende a la opinión pública generando alarma social y debates acerca de la autoridad para decidir en determinadas situaciones críticas en nombre de terceros. Esto abre el debate sobre la oportunidad de admitir el otorgamiento de instrucciones previas a los menores de edad. Los casos más

---

284 HERRANZ, G. “Therapeutic obstinacy and futility of cures” en TOMÁS Y GARRIDO G. La Bioética: un compromiso existencial y científico. III. La Bioética en ámbitos específicos. Ed. Textos de Bioética. Fundación Universitaria San Antonio, Murcia-2006. Pág. 199.

285 DEL CAÑIZO LÓPEZ y DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN “El consentimiento informado en asistencia pediátrica. El menor maduro” en GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J. M. y VELAYOS CASTELO, C. Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas. Ed. Tecnos, Grupo Anaya. Madrid-2005. Pág.285.

conocidos tuvieron lugar en Estados Unidos, pero han trascendido igualmente a nuestro país y aunque se refieren a recién nacidos que lógicamente no pueden otorgar instrucciones previas, se traen a colación en este momento porque muestran la injerencia de determinados factores en la toma de decisiones, tanto por parte de los tutores como en el personal sanitario, distintos del criterio de actuación en beneficio del menor que debe primar sobre todos ellos.

El caso de los dos niños siameses, nacidos en Danville, Illinois, en 1981, unidos desde la cintura hacia abajo que compartían tres piernas y algunos órganos internos es un ejemplo de unidad de criterio entre el facultativo y los padres del menor, en el que de común acuerdo deciden no aplicar un tratamiento médico a sabiendas de que se producirá la muerte de los bebés. Es además un ejemplo de eugenesia porque al rechazar el tratamiento en nombre del menor, no se busca evitar un tratamiento fútil o un posible encarnizamiento terapéutico, ni la aplicación de medios desproporcionados, aunque sí extraordinarios, pero adecuados a la patología que presentaban los pacientes. Con el rechazo al tratamiento se buscaba la muerte de los mismos por sus anomalías. Así, el médico decidió no proceder a la reanimación, de acuerdo con la opinión de los padres, pero los niños comenzaron a respirar espontáneamente. Se decidió entonces, - siempre de acuerdo con los padres-, no alimentarlos. Una llamada anónima alertó al Departamento para Servicios Familiares e Infantiles del Estado de Illinois y se acusó a los padres de negligencia y se confió la custodia a dicho Departamento. Cuatro meses más tarde, los niños fueron devueltos a los padres. Habían sido separados con éxito. Uno de ellos sobrevivió cuatro años y el otro continúa viviendo.

Otro caso de eugenesia que tuvo lugar ese mismo año en Inglaterra trascendió también a la opinión pública. El matrimonio PEARSON, rechazó a su hijo cuando supo que tenía síndrome de Down y daños cerebrales irreversibles. En este caso, el médico encargado de la salud del bebé accedió a la petición de los padres. El doctor Leonard Arthur discutió el tema con los padres y redactó las siguientes instrucciones: "Los padres no quieren que sobreviva. Sólo hay que darle cuidados básicos". Pero al negársele la alimentación y suministrarle sedantes muy

fuertes con morfina falleció al cabo de sesenta y nueve horas como consecuencia de una bronconeumonía, tras varios momentos de asfixia angustiosa.

Diferente fue la actitud del facultativo en otro caso también de gran repercusión social el caso "BABY DOE". En 1982 nació en Bloomington, Indiana, un niño con síndrome de Down, que presentaba además una malformación en su aparato digestivo corregible mediante una intervención quirúrgica. Informados de la situación, los padres no dieron el permiso para que se le practicara. El hospital recurrió esta decisión ante los Tribunales del Estado de Indiana y el Tribunal Supremo del Estado afirmó el derecho de los padres a negarse a la intervención quirúrgica. El caso se había hecho público y hubo un gran movimiento de solidaridad a favor del pequeño, a quien se le llamó con el sobrenombre de BABY DOE. Varios matrimonios se ofrecieron a hacerse cargo de su custodia y crianza. Se intentó llevar el asunto ante el Tribunal Supremo Federal, pero antes de que pudiese dictar sentencia, falleció. Este caso llevó en Estados Unidos, a la elaboración de una serie de directrices que debían aplicarse en casos similares. Inicialmente, el Departamento de Salud y Servicios Humanos promulgó una normativa por la que se afirmaba que era inaceptable la no administración de alimentos o de tratamientos médico a un niño deficiente por éste hecho y se instituyó un sistema telefónico llamado *Baby Doe Hotline*, para recibir llamadas anónimas en caso de negación de tratamientos a los recién nacidos<sup>286</sup>.

Entiende NUÑEZ PAZ<sup>287</sup>, que en el caso de eliminación de recién nacidos con defectos congénitos, no se trata de ayudar a morir en el sufrimiento, aliviando la agonía, sino de eugenesia, puesto que se eliminan porque se les considera carentes de valor. En tales casos el derecho a la vida no se puede plantear como disponible, ya que el recién nacido no puede tomar decisiones y éstas corresponden a terceras personas, médicos o familiares y ni siquiera puede alegarse el consentimiento del paciente como atenuante, a diferencia de lo que sucede en los supuestos de eutanasia solicitada por el paciente capaz. Considera

---

286 Cf. *Hastings Center Report*, 17, 1987. Págs 7-9.

287 NUÑEZ PAZ, M., *La buena muerte. El derecho a morir con dignidad*, Ed. Tecnos, Madrid-2006 Págs 120-123.

que han de seguirse en los tratamientos médicos los mismos criterios que para los adultos ya que la vida de un niño tiene el mismo valor. La Junta Directiva de la Sección de Neonatología de la Asociación Española de Pediatría, encargó en 1990 a algunos miembros, la elaboración de un protocolo de actuación en situaciones conflictivas desde el punto de vista ético, con el fin de incorporarlo a la documentación de bases de funcionamiento neonatológico en España. Sus objetivos básicos eran conseguir una actuación uniforme de todas las unidades de Neonatología y contar con un documento que respaldara la actuación de los neonatólogos en estos casos, fundamentado en principios ético-deontológicos aceptados por todos e independientes de la normativa legal. Dicho protocolo fue aprobado en 1992 y en él se acepta como principio ético para adoptar un tratamiento selectivo, el de mayor beneficio para el niño. Estiman que la decisión debe tomarse conjuntamente entre padres y equipo médico y rechazan los tratamientos directamente encaminados a provocar la muerte<sup>288</sup>.

Estos casos tienen en común un claro componente de eugenesia y plantea la necesidad de poner límites al consentimiento por representación, definiendo qué se entiende por beneficio del menor. El tutor o el representante legal, debe actuar como interlocutor válido con el personal sanitario. Cuando exista conflicto de intereses entre el representante legal y el menor, su actuación se ejercerá bajo la vigilancia del Ministerio Fiscal que podrá actuar de oficio o a instancia de parte.

La edad hasta la cual el menor<sup>289</sup> necesita de un tutor varía según la naturaleza de las decisiones que debe adoptar. En este sentido ha cobrado especial importancia la cada vez más creciente doctrina acerca del menor maduro.

---

288 MARTÍN-HORTIGÜELAM M. E. "Eutanasia neonatal. Limitación del tratamiento en las unidades de cuidados intensivos neonatales" en TOMÁS Y GARRIDO, G. y POSTIGO SOLANA, E. *opus cit.* Págs 437-439.

289 A partir de los 16 años no se admite con carácter general consentimiento por representación.

## La mayoría de edad en el sector sanitario

En los últimos años, se ha elaborado abundante doctrina y legislación en relación con la protección del menor y del incapacitado. Dentro de la normativa específica que regula su situación en el ámbito sanitario se encuentran: el artículo 6.2º del Convenio de Oviedo; artículo 2 de la Ley Orgánica 1 / 1996, de 15 de febrero, de Protección Jurídica del Menor; el artículo 9 de la Ley 41 / 2002; la Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa (Amsterdam, marzo de 1994); y el artículo 10.5º del Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de 1999.

La teoría del menor maduro parte de que solamente por debajo de los nueve años de edad puede considerarse consistente la presunción de incapacidad y son los padres o en su defecto los tutores, quienes tienen poder decisorio. Por encima de los catorce o quince años la presunción respecto al menor debe ser de capacidad, y puede tomar decisiones por sí mismo, siendo el poder decisorio de los padres prácticamente nulo. Entre los nueve y catorce años la presunción de capacidad es dudosa y debe ser verificada en cada caso. El poder decisorio es compartido por el menor y los padres, aunque es ligeramente superior en estos últimos. La participación de un menor en el proceso de toma de decisiones debe ser voluntaria. Ningún menor, sea cual sea su capacidad, debe ser obligado a ello<sup>290</sup>. La mayoría de edad sanitaria se establece por la Ley 41 / 2002 en el artículo 9, a los 16 años. Para algunas intervenciones como la donación de órganos *inter vivos* se requiere mayoría de edad de 18 años.

En caso de discrepancias entre el menor maduro y el tutor<sup>291</sup>, DEL CAÑIZO LÓPEZ y DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN<sup>292</sup> consideran que el médico debe

---

290 Cit. por SIMÓN LORDA Y BARRIO CANTALEJO en "La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico", *Revista Española de Pediatría*, vol. 53, nº 314, 1997. Págs 107-108.

291 La legislación sobre el menor maduro difiere de la regulación del Código Civil, que en sus artículos 154 y 155 establece la obligación de los padres y tutores de velar por el menor, alimentarle y tenerle en su compañía, y la obligación del menor de obedecer los



en primer lugar asegurarse de que el menor tiene capacidad suficiente, en segundo lugar, buscar las raíces del conflicto entre el menor y el tutor e intentar resolverlo y finalmente actuar como mediador. Si el médico tiene certeza del grado de madurez suficiente del menor, apoyará su decisión, con la ayuda del Comité de Ética Asistencial del Hospital y en último caso, de la autoridad judicial y el Ministerio Fiscal. Esto es, que corresponde al médico decidir qué opinión prevalece, si la del menor o la del tutor. Ambos deben ser informados y oídos.

Con las tendencias doctrinales y legales sobre el menor maduro en el ámbito sanitario no habría habido inconveniente formal para permitir el otorgamiento de instrucciones previas por el menor emancipado o de 16 años e incluso por cualquier menor que demostrare tener suficiente juicio (sin presunción de capacidad), sin embargo el legislador estatal ha optado por exigir la mayoría de edad. Al ser una ley básica, las legislaciones autonómicas que han regulado por debajo de este límite de edad, se han excedido en sus competencias porque el artículo 11.2º de la Ley 41 / 2002 sólo faculta al legislador autonómico para desarrollar la normativa adecuada a fin de dar eficacia al documento, pero no para crear otros requisitos mínimos de otorgamiento, que ya lo hace el citado artículo 11. El resto de Comunidades Autónomas están legitimadas para no admitir en su territorio la aplicación de los documentos otorgados faltando a este requisito. Dentro de las Comunidades Autónomas que admiten el otorgamiento por menores, las instrucciones previas así formalizadas tendrán validez hasta que se declare la inconstitucionalidad de la Ley.

Procede en este momento traer nuevamente a colación el caso de ELUANA ENGLARO, en Italia, por cuanto se tuvo en cuenta el comentario que le hizo a su padre, cuando todavía era menor al visitar a un amigo suyo manifestando que si

---

criterios de sus padres o tutores. No hay legislación respecto de la responsabilidad civil de los padres por las consecuencias de los actos de los menores realizados sin el consentimiento de los progenitores, e incluso en contra del criterio de éstos.

292 DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN y DEL CAÑIZO LÓPEZ, en GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J. M. y VELAYOS CASTELO, C. *opus cit.* Pág. 281.

llegaba el momento no la dejara estar así<sup>293</sup>. Este comentario, realizado de forma oral y sin testigos, fue determinante para la Corte italiana y lo admitió como prueba de su voluntad permitiendo que se pusiera fin a su vida.

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002 no permite el otorgamiento a los menores, de acuerdo con lo dispuesto en el Código Civil, que no les reconoce capacidad jurídica para obrar. Su voluntad se tendrá en cuenta si tuviere suficiente juicio en determinadas circunstancias, v.g.: la existencia de una enfermedad grave con pronóstico fatal a corto plazo, y el grado de madurez del menor. Por ello y no obstante lo expuesto conforme a la legislación vigente, el menor puede otorgar instrucciones previas ante testigos en cualquier Comunidad Autónoma (excepto en **Andalucía**, que sólo reconoce el otorgamiento ante funcionario competente del registro de voluntades vitales anticipadas). No puede inscribirlas ni dejar constancia en la historia clínica porque carece de capacidad para celebrar actos jurídicos. Otra cosa es, el valor que se quiera conceder a las manifestaciones contenidas en el documento que vendrán condicionadas por las circunstancias personales del menor.

A diferencia de la prestación del consentimiento referido en el artículo 9 de la Ley básica, en el que el menor debe decidir sobre una situación real actual, previa información realizada por el médico responsable en términos comprensibles para el paciente, el artículo 11 recoge la prestación del consentimiento referido a un supuesto futuro<sup>294</sup> e incierto, en el que al carecer de una visión general de la realidad, las posibilidades de error sobre las decisiones que se adopten son mayores. También lo son para el mayor de edad, pero en el caso del menor se añade un plus de error: la inexperiencia. Sin embargo, cuando se trata de menores con enfermedades terminales, no puede afirmarse que carece de una visión general de la realidad porque las instrucciones previas pueden ir referidas a este caso concreto. En tales circunstancias han de traerse a colación lo argumentado sobre cuál es la fase del enfermo terminal que constituye el

---

293 <http://www.elpais.com/> sociedad. "Giuseppe Englaro: Soy el único responsable". EFE Roma 10-2-2009. (Consulta 14-2-2009).

294 Autonomía prospectiva.

momento óptimo para otorgar el documento. Para estos supuestos, dada la tendencia del legislador a asumir las doctrinas sobre el menor maduro, podría haber admitido el otorgamiento de instrucciones previas por el menor, pero no lo ha hecho.

Aun cuando conforme al artículo 11 citado, el menor no puede otorgar este documento válidamente, su opinión se tendrá en cuenta como manifestación del consentimiento informado aplicando el artículo 9, máxime en los supuestos citados de enfermedad terminal, no obstante la incapacidad sobrevenida para prestarlo. Será nuevamente el facultativo quien decida el criterio que prevalece, atendiendo a la edad y al discernimiento.

La reforma legislativa realizada por la Ley 41 / 2002 en relación con el menor de edad choca con el contenido del artículo 154 del CC, todavía en vigor. La ley especial debe aplicarse sobre la ley general. Tiene preferencia lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley 41 / 2002 sobre la capacidad de decidir del menor maduro, sin embargo, no se ha previsto que el padre o tutor del menor conserva la obligación de velar por el menor, tenerlo en su compañía y prestarle los cuidados necesarios. Se le ha privado del derecho de actuar en beneficio del menor, pero no se le ha relevado de las obligaciones, siendo el padre o tutor, conforme a la legislación vigente, responsable de las consecuencias que se deriven de la actuación del menor. En estos casos, a fin de evitar situaciones injustas para el representante legal del menor, debe aplicarse el artículo 1902 a los facultativos cuando por culpa, negligencia o impericia en su intervención hubieran producido un daño al menor y extenderse la obligación recogida en el artículo 1903 del Código Civil a los dueños de los centros sanitarios, excluyendo la responsabilidad al representante legal respecto de los daños que se hubieren producido al menor y los gastos que se deparen de dicha decisión cuando éste pruebe que se opuso a la decisión del hijo y no obstante el médico optó por el criterio del menor. Pues el menor, aun cuando posee, según el artículo 9 de la Ley 41 / 2002, capacidad para decidir, no la tiene para actuar jurídicamente ni pueden exigírsele responsabilidades por los daños que con su decisión ocasione, ya sea a sí mismo, ya a terceros.

## 7.2.- EL REPRESENTANTE

La intervención médica de un paciente exige la previa manifestación del consentimiento informado. Excepcionalmente, los facultativos pueden llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, en los supuestos contemplados en el artículo 9 de la Ley 41 / 2002:

1.- Aquellas situaciones en las que existe riesgo grave inminente para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible contar con su autorización, - si bien deberán consultar, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o las personas vinculadas de hecho-. No se hace referencia a las instrucciones previas, pero una interpretación conjunta de este precepto con el artículo 11, hace que si las circunstancias lo permiten, deberá primero comprobar su existencia, y en su defecto consultar a los parientes o personas con vinculación de hecho.

2.- Aquellas en las que el paciente haya renunciado a su derecho a ser informado, y

3.- cuando exista riesgo para terceros<sup>295</sup>.

---

295 Artículo 9 de la Ley 41/2002: "1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se le respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3 / 1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el

Fuera de estos casos, con carácter general se requiere el consentimiento informado como manifestación del ejercicio de la autonomía de la voluntad. De no poder manifestarlo, lo hará en su lugar el representante designado al efecto y si no tuviere, su representante legal. A diferencia de lo que sucede con el consentimiento informado, en las instrucciones previas la voluntad del paciente se manifiesta con carácter prospectivo y no mediante representación, siendo el representante designado en las instrucciones previas el garante de que la voluntad del paciente se cumpla en los términos expresados en el documento, y si no hubiere nombrado alguno, el representante legal hará las veces de éste.

Representante, a los efectos del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, es la persona designada por el otorgante en el documento<sup>296</sup> de instrucciones previas<sup>297</sup> (o en

---

plazo máximo de 24 horas siempre que se disponga el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la seguridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan.”.

296 La Ley Catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información concernientes a la Salud, a la Autonomía del Paciente y a la Documentación Clínica, establece en su artículo 8 que: 1. “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. **En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma....**”. En los mismos términos se manifiesta el art. 15.1º de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de La Rioja, respecto de la figura del representante.

297 La Ley Gallega 3/2001, de 28 de mayo, sobre Normas Regulatoras del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes, se refiere en su artículo 5 a las voluntades anticipadas, y no menciona la posibilidad de nombrar a un representante dentro de ese documento, sin embargo, en el párrafo 4 recoge la figura del representante: “Cuando existan voluntades anticipadas, la persona que las otorga, sus familiares o **su representante** harán llegar el documento que las contenga al centro sanitario donde la persona esté hospitalizada”.

La Ley Cantabra 6/2001, de 20 de noviembre, de Atención y Protección a las Personas en Situación de Dependencia, establece en su artículo 7 la posibilidad de toda persona

otro diferente), para que llegado el momento en que no pueda expresar por sí mismo su voluntad, actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para asegurar el cumplimiento de las instrucciones previas. Puede formalizarse ante notario y ante el funcionario encargado del registro de instrucciones previas autonómico donde el otorgante haya inscrito el documento. No debería existir inconveniente para su nombramiento ante testigos en las Comunidades Autónomas en las que se permite esta forma para el otorgamiento de las instrucciones previas. En estos casos, el documento en el que se nombra al representante debería adjuntarse al principal, o al menos hacer una referencia a su existencia. La designación y la aceptación son voluntarias. No se trata de un elemento esencial.

El documento de instrucciones previas puede albergar dos negocios jurídicos distintos vinculados entre sí:

a) la declaración de voluntad: negocio jurídico unilateral integrado por una declaración de voluntad, de naturaleza imperativa<sup>298</sup>.

b) el nombramiento de representante: negocio jurídico nuevo en nuestro ordenamiento jurídico de naturaleza jurídica mixta<sup>299</sup>.

---

dependiente con capacidad suficiente, elabore un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan personalmente expresar su voluntad.

La Ley Madrileña, 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación de la Sanidad, en su art. 28 dispone que 1. "El ciudadano como paciente, siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad y actúe libremente, cuando se encuentre en una situación en la que no sea posible expresar su voluntad, tiene derecho a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente, o a que **otra persona le represente ante el médico responsable**, siempre que haya dejado constancia de aquéllos o de la representación en la forma que se establece en esta Ley".

298 O'CALLAGHAN MUÑOZ, X., *Compendio de Derecho Civil. Tomo V Derecho de Sucesiones*. Ed. EDERSA, Madrid-1987. Pág. 117: "el testador no ruega o aconseja, sino que ordena o manda lo que quiere que se haga, a fin de producir sus efectos después de la muerte".

Sólo puede actuar como interlocutor válido ante el médico responsable y el equipo sanitario la persona designada expresamente por el otorgante. La función del representante es velar por el cumplimiento de la voluntad del otorgante.

### 7.2.1.-LA REPRESENTACIÓN EN LAS INSTRUCCIONES PREVIAS: NUEVA FIGURA JURÍDICA

Ni el artículo 11 de la Ley básica ni la normativa autonómica que lo desarrolla delimita claramente su campo de actuación, pero no se trata de un mero representante en los términos en que hasta ahora se concebía. La omisión del legislador no ha sido casual, sino que con fundamento en el artículo 1255 del CC, que recoge el derecho a la autonomía de la voluntad, establece el carácter de *numerus apertus* en los negocios jurídicos, al admitir que los contratantes puedan establecer todos los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral, ni al orden público. La representación, en los términos concebidos por el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 participa de la naturaleza jurídica de otras figuras ya existentes tales como: el albaceazgo, la institución tutelar y de autotutela<sup>300</sup>, el contrato de mandato y el nuncio, pues todas ellas tienen en común actuar en nombre de otro. La potestad que el otorgante le atribuya en cada documento, siempre dentro de los límites que establece la ley, determinará el alcance de sus competencias.

Es referencia obligada aludir a las disposiciones contenidas en el Código Civil respecto de los *albaceas testamentarios*<sup>301</sup>, pues aunque el artículo 11 de la Ley

---

299 *Ibidem*, Págs 169 y 170 y LACRUZ VERDEJO, J. L. y SANCHO REBULLIDA, F., Págs 403-404.

300 Aun siendo su regulación posterior: Ley 41 / 2003.

301 BALLESTER GINER, E., *Derecho de sucesiones. Aspecto civil y fiscal*. Ed. EDERSA, Madrid-1988. Pág. 206: "(...) El albacea no es más que un cargo necesario para el engranaje del proceso sucesorio, con sustantividad propia, como se puede demostrar de la simple lectura de uno de los párrafos del artículo 20 de la Ley Hipotecaria: "No será necesaria la

41 / 2002 habla de representante, guarda especialmente semejanzas con aquéllos por actuar en un ámbito específico y para una materia concreta cuando el autor del documento no puede manifestar su voluntad y el cometido principal de su función es hacer que se cumpla su voluntad en los términos contenidos en el documento. Tanto en el albaceazgo<sup>302</sup> como en las instrucciones previas el nombramiento y la aceptación son de carácter voluntario. Puede nombrarse a uno o a varios para su actuación solidaria, mancomunada o sucesiva y éstos renunciar aun después de haber aceptado. Puede ser gratuito o remunerado y tendrán todas las facultades que expresamente les haya conferido el autor del documento mientras no sean contrarias a las leyes. No pueden ser nombrados los menores de edad ni los que carezcan de capacidad para obligarse. Su función se limita, a falta de disposición expresa, a vigilar sobre la ejecución de todo lo ordenado, así como a tomar las precauciones necesarias para su cumplimiento. Deberán dar cuenta de su cargo a los herederos. El cargo de albacea no puede delegarse sin autorización expresa del testador.

La Ley 41 / 2002 en materia de instrucciones previas y las legislaciones autonómicas que desarrollan el artículo 11 de la misma, hacen referencia en unos casos al *representante legal*, y en otras al *representante*. Se trata de figuras jurídicas diferentes que pueden concurrir en un mismo sujeto. Es representante legal el tutor o curador nombrado por resolución judicial y el designado mediante autotutela. Quedan excluidos el representante y el mandatario que tengan atribuida una función de carácter exclusivamente patrimonial. El *representante* del párrafo primero del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, tiene potestad para actuar como interlocutor válido ante el médico responsable a fin de garantizar la correcta

---

previa inscripción a favor de los mandatarios, representantes y ... albaceas". Como cargo se menciona en los artículos 898 y 908 del CC y algunas sentencias del Tribunal Supremo (6 de febrero de 1982). O'CALLAGHAN MUÑOZ, X., *opus cit.* Págs 269 y 270: Define al albacea como "la persona que el causante nombra para que se encargue de dar cumplimiento o ejecución a su última voluntad". LACRUZ BERDEJO, J. L. y SANCHO REBULLIDA, F.: *Elementos de derecho civil, V. Derecho de sucesiones*. Ed. Bosch. Barcelona-1981. Pág. 403.: El albacea (...) es un cargo testamentario para ejecutar y, más todavía, vigilar la ejecución del testamento.

302 GONZÁLEZ SALINAS, P. *opus cit.* Pág. 339.



aplicación de las instrucciones previas, siendo éste su ámbito de actuación específico.

#### 7.2.2.- LOS ANTECEDENTES DEL REPRESENTANTE DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN NUESTRO ORDENAMIENTO JURÍDICO

La figura del representante se encontraba ya recogida en el Código Civil para diferentes supuestos: contratar a nombre de otro (artículo 1259), de un cónyuge respecto del otro (artículo 71), herencias en administración (artículo 1026), directa e indirecta (artículo 1717), voluntaria (artículos 1709 a 1717), legal (artículo 10), del menor o incapaz por el tutor (artículos 162 y 267), menores e incapaces para adquirir posesión (artículo 443).

La representación voluntaria sólo era factible para la realización de actos de naturaleza patrimonial, pero no personal. El Código Civil regulaba la celebración de contratos sobre aquellas cosas que están dentro del comercio de los hombres y aun las futuras, así como todos los servicios no contrarios a las leyes o a las buenas costumbres<sup>303</sup>. No podían convenirse para aquellos actos que fueran personalísimos, sobre las cosas, bienes o derechos indisponibles. Por esta razón, constituye una novedad en nuestro ordenamiento jurídico la designación de un representante en materia de salud.

Las posibilidades de representación admitidas actualmente por nuestro Derecho son:

Representación legal: Por designación judicial para actos de naturaleza patrimonial y personal: tiene carácter necesario para el menor y el incapaz.

tutela

curatela

---

303 Art. 1271 del CC.

guarda de hecho.

(También puede designarse en testamento para un hijo, pero lo nombra el juez)

Representación legal voluntaria Para actos de naturaleza personal o patrimonial cuando devengue incapacidad: la autotutela

Representación voluntaria: Por designación propia: tiene carácter voluntario para el mayor de edad capaz.

Para actos de naturaleza patrimonial: representación y mandato

Para actos de naturaleza personal: el nuncio

Para testamento: albacea (tras el fallecimiento)

En materia de salud, cuando el representado esté incapacitado: el representante en las instrucciones previas.

### 7.2.3.- LA REPRESENTACIÓN EN LAS INSTRUCCIONES PREVIAS DENTRO DE LA REPRESENTACIÓN VOLUNTARIA

La introducción en nuestro Derecho de las instrucciones previas y la autotutela, ha supuesto una importante modificación en los conceptos de representación hasta entonces vigentes. Es representante legal todo aquél que tiene potestad legítima para actuar en nombre de otro. En ambos casos la representación puede tener naturaleza patrimonial, personal o mixta. Por lo tanto, dentro de representación legal podemos distinguir entre representación legal voluntaria y representación legal necesaria.

Con anterioridad a la Ley 41 / 2003, existían en nuestro ordenamiento jurídico dos tipos de representación: **legal** y **contractual** y dentro de ésta, representación en sentido estricto y mandato<sup>304</sup>. La primera viene impuesta por ley

---

304 Además del *nuntio*, que se limitaba a transmitir la voluntad del representante.

a determinadas personas sin capacidad suficiente para actuar en Derecho, como el menor o el incapacitado<sup>305</sup> mediante resolución judicial (representación legal necesaria). Actualmente también se reconoce el derecho de autotutela: en este caso es la propia persona capacitada, quien previendo su incapacidad, elige a su tutor<sup>306</sup>, cuya designación efectúa en documento notarial, atribuyéndole facultades de índole personal, patrimonial o ambas, con poder especial o general (representación legal voluntaria). Esta institución<sup>307</sup> ha sido creada por la Ley 41 / 2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad. En ambos casos puede nombrarse para la realización de actos de naturaleza patrimonial y personal. La representación en las instrucciones previas guarda semejanzas con la autotutela, pero su actuación se limita al ámbito sanitario y por sus características tiene sustantividad propia.

En la representación legal necesaria, el tutor representa al menor o al incapacitado, salvo en aquellos negocios que pueda realizar por sí mismo, si bien precisa autorización judicial para la ejecución de determinados actos recogidos en el artículo 271 del CC, entre los que menciona el internamiento del tutelado en un establecimiento de salud mental o de educación o formación especial, y en general aquellos que pudieran suponer un menoscabo importante en el patrimonio del pupilo. Para las personas con capacidad de obrar limitada puede nombrarse un curador cuya función queda regulada en los artículos 286 y siguientes del CC, que se remite a las normas de la tutela en lo no previsto expresamente. El CC contempla la figura del defensor judicial para representar y amparar al menor o al incapacitado cuando exista conflicto de intereses con sus representantes legales,

---

305 Nos remitimos en este momento a lo expuesto respecto del menor y del incapacitado.

306 No confundir al representante legal del menor y del incapaz con el representante legal designado por el sujeto capaz para supuestos de incapacidad, que tiene carácter voluntario.

307 La Ley 41 / 2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad (PPD) ha modificado algunos artículos del CC y de la LEC. Concretamente, en el artículo 223 del CC se permite que la cualquier persona con capacidad de obrar suficiente, en previsión de una futura incapacidad, disponga en documento notarial cuanto estime conveniente en consideración a su persona o bienes e incluso designar a un tutor.

siéndole de aplicación igualmente lo dispuesto para la tutela con carácter supletorio. Y por último, la figura del guardador de hecho, recogido en los artículos 303 y siguientes del CC. En la representación legal necesaria, el representante es, por hipótesis, el único posible autor. Su voluntad es la única a tener en cuenta a efectos de buena o mala fe. La única actuación posible es la del representante<sup>308</sup>. En este aspecto, el representante de las instrucciones previas se diferencia fundamentalmente de la institución de tutela y se acerca más a la autotutela y a la representación voluntaria de carácter patrimonial.

En la representación contractual, el hecho de que el principal confiera su representación a otra persona no limita ni coarta su poder para manifestar su voluntad y tomar sus propias decisiones. Sin embargo, el representante de las instrucciones previas, al igual que el representante legal sólo actuará cuando no pueda hacerlo el representado. En la representación contractual, cabe hablar de una colaboración entre el representante y el representado, pero esto no es posible en el momento de la aplicación de las instrucciones previas.

La representación y el mandato son figuras jurídicas distintas reguladas en el Código Civil, aunque en la práctica no sea siempre fácil diferenciarlas. El mandatario presta un servicio o hace alguna cosa por cuenta o encargo de otro<sup>309</sup>, mientras que el representante actúa en su propio nombre, sus facultades son más amplias y puede celebrar contratos en nombre del representado. El representante es el sustituto del representado dentro de los límites de la representación, mientras que el mandatario se limita a cumplir el encargo en los términos indicados por el mandante. El mandatario no adquiere responsabilidad por sus actos si se atuvo a las instrucciones del mandante, mientras que el representante responde de sus actos. Puesto que la Ley básica no delimita las funciones de representación puede afirmarse que deja al criterio del otorgante la designación de un representante en sentido estricto o de un mandatario.

---

308 DIEZ-PICAZO... *opus cit.* Vol. I. Pág. 535.

309 Artículo 1709 del CC.

El poder de representación es un acto unilateral del poderdante que faculta a una persona para que actúe en su nombre y por cuenta de ésta, pero no genera obligación de actuar. A diferencia del tutor, que como veremos más adelante debe cumplir el cargo, el representante en las instrucciones previas, como en la representación contractual o voluntaria<sup>310</sup>, puede rechazarlo.

En la representación voluntaria, puede nombrarse un “representante” con un cometido concreto, en cuyo caso se trataría de un mandato **especial** que comprendería la realización de uno o más negocios, o concederle amplias facultades, con un poder **general** de actuación que comprendería todos los negocios. Esto mismo es aplicable a las instrucciones previas, pero limitando su campo de actuación al contenido previsto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002.

El otorgante puede limitar la potestad de su representante. En este caso, actuará como un mandatario. El mandatario adquiere la facultad de actuar por cuenta del mandante, pero no en su nombre. Puede confundirse con la *representación directa*, pero puede darse representación directa sin mandato, y también mandato sin representación directa. Cuando el mandante, además de celebrar el contrato de mandato concede al mandatario potestad para representarlo, ambas figuras se funden siendo el mandante a su vez poderdante y el mandatario representante directo, de manera que cuando realice el encargo recibido lo hará *por cuenta y en nombre* de aquél.

El mandatario puede obligarse a realizar por el mandante cualquier clase de actos jurídicos<sup>311</sup>, con tal que sean posibles, lícitos y determinados, e incluye también aquellos que aun no habiéndose especificado, sean por su naturaleza

---

310 Y también como en el albaceazgo.

311 “A diferencia del contrato de arrendamiento de servicios o de obra, en el que el arrendador se obliga a la realización de un trabajo material o intelectual. El obrero o el empleado trabajan para quien los contrató, mientras que el mandatario obra jurídicamente, es decir, celebra contratos, hace pagos y cobros, administra intereses, (...) , por cuenta del mandante, aunque ambas figuras jurídicas pueden coincidir simultáneamente en la misma persona, uniendo ambos conceptos”. Cifr. en ALBADALEJO, M., *Curso de DERECHO CIVIL ESPAÑOL II. Derecho de obligaciones*,. Ed. Boch, Barcelona-1984, 3ª ed. Pág. 467.

necesarios para realizarlo. Debe ajustarse al objeto del mandato y no puede traspasar los límites de éste<sup>312</sup>. Ha de respetar las instrucciones del mandante y a falta de ellas, hará todo lo que según la naturaleza del negocio haría un buen padre de familia<sup>313</sup>. En el derecho general debe rendir cuentas de su actuación al mandante<sup>314</sup>, pero en el documento de instrucciones previas, posiblemente el mandante no pueda pedir las. En tal caso corresponde la acción al representante legal o a los familiares. En el derecho general, no se considerarán traspasados los límites si fuese el mandato cumplido de una manera más ventajosa para el mandante que la señalada por éste<sup>315</sup>, pero en el caso de las instrucciones previas se plantea un conflicto entre actuar en “beneficio del paciente”, concepto no exento de subjetividad y respetar la voluntad manifestada en el documento. En este sentido, procede traer a colación el criterio seguido por la Ley 41 / 2003 por ser posterior a la Ley 41 / 2002 en tan sólo un año. En ella, el legislador otorga más valor al mejor interés del incapaz frente a la autonomía de la voluntad a diferencia de lo que sucede en las instrucciones previas. Para DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN<sup>316</sup> es una muestra de las cautelas con las que el legislador contempla las manifestaciones realizadas anticipadamente y considera paradójico que se proponga que la voluntad del paciente expresada en el documento de instrucciones previas deba prevalecer frente a su mejor interés, lo que ocurriría en los casos en los que la situación clínica del mismo fuera susceptible de sanación.

#### 7.2.4.- REQUISITOS PARA SER REPRESENTANTE

Es importante que el mandatario conozca al representante porque se trata de un encargo de confianza. Cuando el mandato sea representativo directo no precisa

---

312 Artículo 1714 del CC: “El mandatario no puede traspasar los límites del mandato”.

313 Art. 1719 del CC.

314 Art. 1720 del CC.

315 Art. 1715 del CC.

316 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Págs 337-338.

el mandatario ser capaz ni estar legitimado para el acto a cuya realización se obligó ya que lo celebrará por cuenta y en nombre del mandante. Cuando se trate de un mandato no representativo directo, el mandatario ha de ser una persona capaz y estar legitimada para contratar y realizar los actos concretos que se le encomiendan, pues este acto lo celebrará en su nombre y recibirá, al menos parte de sus efectos<sup>317</sup>.

En la representación voluntaria el mandato puede ser **oneroso** o **gratuito**. Aunque se presume gratuito, el Código Civil admite<sup>318</sup> que se retribuya cuando su objeto es propio de la actividad profesional del mandatario. En el primer caso hablaríamos de un **contrato unilateral**, y en el segundo de un **contrato bilateral**, puesto que el mandante se obliga a pagar una contraprestación, mientras que en el primero, el mandante no se obliga a nada. Tiene naturaleza jurídica de contrato consensual y está basado en la fiducia que el mandatario inspira al mandante. Puede ser una persona física o jurídica. En las instrucciones previas no existe indicación a este respecto.

En la institución tutelar pueden ser tutores las personas físicas que se encuentren en el pleno ejercicio de sus derechos civiles y en quienes no concurra alguna de las causas de inhabilidad recogidas en los artículos 243 y siguientes del CC y también las jurídicas que no tengan finalidad lucrativa entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados<sup>319</sup>. En la representación voluntaria el menor emancipado puede ser mandatario, si bien el mandante sólo tendrá contra él acción de conformidad a lo dispuesto en las obligaciones de los menores. En las instrucciones previas, si bien las legislaciones autonómicas coinciden en general en la mayoría de edad y capacidad como requisitos para el representante, no debería existir inconveniente para que el menor maduro sea nombrado interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo responsable cuando no se le confiere potestad para interpretar las instrucciones, sino para garantizar el

---

317 ALBADALEJO, M., *opus cit.* Pág. 469.

318 Art. 1711 del CC: "si el mandatario tiene por ocupación el desempeño de servicios de la especie a que se refiere el mandato, se presume la obligación de retribuirlo".

319 Artículo 242 del CC.

cumplimiento de la voluntad del otorgante en los términos manifestados en el documento. Sin embargo, cuando el representante tiene potestad para sustituir la voluntad del mandante resultaría una contradicción que se le permitiera tomar decisiones en nombre de terceros que le están negadas a tomarlas sobre sí mismo, por lo tanto, deberá ser mayor de edad con plena capacidad de obrar.

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002 no se pronuncia sobre estos aspectos, por lo que dada su especial idiosincrasia, cabe la posibilidad de establecer una representación onerosa, personal o profesional, y no existe *a priori* inconveniente en que sea representante un menor de edad emancipado cuando éste deba limitarse a velar por el cumplimiento de la voluntad, pero no podrían concedérsele potestad interpretativa, ni tomar decisiones<sup>320</sup>. Sólo puede atribuírsele función de control. Puede designarse en el documento a una persona menor de edad con facultades más amplias, pero la validez del nombramiento queda condicionada a que haya alcanzado la mayoría de edad cuando deban aplicarse las instrucciones previas. Consideramos que pese al silencio del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, respecto de la naturaleza jurídica de la representación a que se refiere, el menor de edad no puede ser designado representante, sino con las limitaciones anteriormente expresadas, puesto que al no estar en pleno ejercicio de sus derechos civiles no podría ser tutor<sup>321</sup>, por lo tanto, no puede prestar consentimiento por representación, situación que se daría si el otorgante se hubiera limitado a expresar unos objetivos vitales, sin realizar manifestaciones concretas. Sin embargo, si el representante designado lo es a título de mandatario, el artículo 1716 del CC permite que el menor emancipado sea mandatario con ciertas limitaciones, ya que la voluntad que expresa no es la suya propia, sino que actúa por otro.

En caso de nombramiento de un representante para las instrucciones previas en el que concurra alguna causa de inhabilitación, si consta que el otorgante tenía

---

320 Cuando sea designado representante el cónyuge menor de edad, éste sólo podrá tener atribuida la función de velar por el cumplimiento de las voluntades manifestadas en el documento.

321 Tampoco puede ser albacea porque no tiene capacidad para obligarse.



conocimiento, y pese a ello lo nombró, nada se dispone, por lo que si se aplican las normas recogidas en el CC o en la LPPD, en principio el nombramiento tendrá validez, puesto que esa era la voluntad del otorgante, pero puede ser impugnado por las personas llamadas a promover la incapacidad<sup>322</sup>. También podrá impugnarse, aun cuando el representante no estuviera incurso en alguna de las causas de inhabilitación mencionadas, debiendo demostrarse que han variado las circunstancias en las cuales el otorgante realizó la designación de manera que existan indicios razonables suficientes para considerar que no respetará la voluntad manifestada en el documento de instrucciones previas<sup>323</sup>, de lo que el juez podrá tomar cuenta a través de la audiencia a los parientes más próximos según establece el artículo 759 de la LEC.

El Código Civil establece unas causas de inhabilitación en los artículos 243.4<sup>o</sup> respecto de la institución tutelar (los condenados por cualquier delito que haga suponer fundadamente que no desempeñarán bien la tutela) y 244.4<sup>o</sup> (los que tuvieren importantes conflictos de intereses con el menor o incapacitado, mantengan con él pleito o actuaciones sobre el estado civil o sobre la titularidad de los bienes, los que le adeudaren sumas de consideración) ambos del Código Civil, no se aplicarán a los tutores designados en las disposiciones de última voluntad por los progenitores ni en la autotutela<sup>324</sup> cuando fueron conocidas por éstos en el momento de hacer la designación, salvo que el Juez resuelva otra cosa en interés del menor o incapacitado. Respecto de las instrucciones previas existe silencio sobre este tema en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002. Algunas Comunidades Autónomas han previsto esta circunstancia. Por el carácter voluntario del nombramiento, podría seguirse el mismo criterio que en la autotutela, incluyendo las cautelas establecidas en el artículo 223 del CC donde dispone que el notario autorizante comunicará de oficio al Registro Civil la designación del tutor para su inclusión en la inscripción de nacimiento del interesado. En los procedimientos de incapacidad, el juez recabará certificación del Registro Civil y del Registro de Actos de Última Voluntad para comprobar la existencia de estas disposiciones. Sin

---

322 Artículo 229 del CC: cónyuge, ascendientes y hermanos.

323 Así el artículo 172.2<sup>o</sup> de la Ley 9 / 1998, de 15 de julio del Código de Familia de Cataluña, respecto del tutor designado mediante autotutela.

324 Artículos 243, 244 y 246 del CC.

embargo, se echa en falta la protección concedida al incapaz por la Ley 41 / 2003, por cuanto el juez no queda obligado a nombrar a la persona designada si considera que perjudicaría al menor o al incapacitado<sup>325</sup>.

El principal problema que puede plantearse respecto de las instrucciones previas tiene relación con el momento en el que se conoce el nombramiento del representante. En la autotutela, el nombramiento se comunica al Registro Civil y de afectarse un patrimonio se da traslado al Ministerio Fiscal. En las instrucciones previas, sólo tienen acceso al registro el otorgante, el representante designado en las instrucciones previas y el representante legal. Éste sólo podrá actuar tras la sentencia de incapacitación. Si la gravedad del paciente impidiera poner de manifiesto esta circunstancia, ante la falta de impugnación del nombramiento, se considera válido y será el designado en el documento quien actúe ante el médico responsable.

En la representación voluntaria, el nombramiento de un nuevo mandatario para el mismo negocio produce la revocación del mandato anterior desde el día en que se le hizo saber al sustituto. En las instrucciones previas no es necesaria su comunicación. Sí lo es la renuncia del representante, aun cuando no es preceptivo que lo comunique directamente al otorgante. Si se inscribió el documento, será el propio registro quien lo haga saber para que pueda designar otro en su lugar.

En caso de renuncia por parte del mandatario, aun siendo con justa causa, debe continuar su gestión hasta que el mandante haya podido adoptar las disposiciones necesarias para subsanar su falta. En las instrucciones previas no se dice nada al respecto. En la Compilación de Navarra, el mandato tiene una regulación semejante a la recogida en el Código Civil. Establece que de la actuación del mandatario tan sólo se deriva adquisición de derechos y

---

<sup>325</sup> El artículo 234 del CC autoriza al juez a alterar el orden de delación legalmente establecido en beneficio del menor o del incapacitado, lo que deberá hacer mediante resolución motivada.

obligaciones para el mandante cuando se pruebe el consentimiento previo o subsiguiente de éste<sup>326</sup>.

El representante en las instrucciones previas puede en cualquier momento renunciar al nombramiento. Si la renuncia tiene lugar cuando el otorgante es incapaz, y no había previsto otro en segundo o ulterior lugar, no podrá realizar una nueva designación. El documento no podrá abrirse hasta su aplicación, pese a la incapacidad del otorgante. El artículo 18.2º prevé el acceso del paciente a la historia clínica (donde puede haber quedado constancia del otorgamiento de instrucciones previas) por representación debidamente acreditada. El representante de las instrucciones previas, no tiene por sí mismo acceso a la historia clínica del paciente, salvo que la ley lo haya previsto expresamente. La regulación autonómica no es coincidente en este punto. Sí lo tienen los tutores o representantes legales. El representante legal que le hubiere sido designado tendrá acceso a su historia clínica y al documento; podrá conocer su contenido y actuará como representante en las instrucciones previas, si no hubiera designado otro, salvo que de lo expresado en el documento se desprenda otra cosa, en cuyo caso, deberá ponerlo en conocimiento del juez para que con la intervención del Ministerio Fiscal se proceda a la designación judicial de la persona que resulte más adecuada para dar cumplimiento a la voluntad del otorgante.

#### 7.2.5.- NOMBRAMIENTO DE UN SUSTITUTO

Dentro de la representación voluntaria contractual de carácter patrimonial, el mandatario puede nombrar un sustituto si el mandante no se lo ha prohibido, pero responde de su gestión cuando no se le concedió facultad para nombrarlo, y aun cuando se le dio, sin designar la persona y el nombrado era notoriamente incapaz o insolvente. Lo hecho por el sustituto nombrado contra la prohibición del mandante será nulo. En tales casos el mandante podrá dirigir su acción contra ellos. En las instrucciones previas el otorgante puede designar a varios

---

326 Ley 557.3º de la Compilación Foral Navarra.

representantes para que actúen de manera conjunta o sucesiva, regulando el orden de prelación. Dado el carácter personalísimo de la función que le ha sido encomendada, si el otorgante no ha previsto la sustitución, no tendrá lugar. Será el representante legal quien actúe en su defecto. No se contempla la posibilidad de que el representante de las instrucciones previas nombre un sustituto, que está prohibida en la institución tutelar y en el albaceazgo.

#### 7.2.6.- NATURALEZA JURÍDICA DE LA REPRESENTACIÓN EN LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

La Compilación Foral **Navarra** admite que alguien haga a otro, y éste lo acepte, un encargo precisamente para cumplirlo después de la muerte del primero, denominándose tal mandato *post mortem* y obliga al mandatario a cumplir el encargo<sup>327</sup>. Tras la modificación del artículo 1732 del CC por la Ley 41 / 2003, es posible acordar que no se extinga el contrato de mandato pese a la incapacidad sobrevenida del mandante. No obstante, podrá terminar por resolución judicial si se constituye organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor. A diferencia de la legislación foral Navarra, el legislador español no ha previsto que el contrato de mandato pueda prolongarse más allá de la muerte del representado. No es cuestión baladí, puesto que la reforma del mencionado precepto, en 2003, tiene lugar con posterioridad a la creación de la figura del representante de instrucciones previas en 2002. El contrato de mandato se extingue con la muerte del otorgante, (a diferencia de lo que ocurre en la legislación foral Navarra respecto del mandato *post mortem*) por ello, las disposiciones contenidas en las instrucciones previas que deban cumplirse después de su muerte (destino de su cuerpo y de sus órganos) quedan fuera del ámbito de la representación<sup>328</sup>, porque no se puede representar en Derecho a quien

---

<sup>327</sup> Ley 559.1º de la Compilación Foral Navarra.

<sup>328</sup> Sobre este particular, la doctrina ha tenido ocasión de pronunciarse con relación al cargo testamentario de albacea. LACRUZ BERDEJO, J. L. y SANCHO REBULLIDA, F. en opus cit. Pág 404, consideran “que el albacea no es un representante del causante, pues el causante ya no es sujeto de derecho, y consiguientemente, ya no puede ser representado, y se le considera por la jurisprudencia mandante o con más precisión mandante *post mortem*,

carece de personalidad jurídica. Así pues, puede admitirse la representación en situación de incapacidad del poderdante, y los actos del representante relativos a los tratamientos médicos y cuidados de su salud quedarían amparados bajo este título, pero no así los posteriores, que se encontrarían en una situación semejante a la del albacea testamentario, por cuanto debe cumplir la voluntad después de la muerte del testador.

Llegados a este punto podemos afirmar que la representación en las instrucciones previas es una figura jurídica nueva que participa de algunas de las características de otras figuras jurídicas preexistentes:

a.- del mandato, porque es designado por una persona con capacidad jurídica para que dé cumplimiento a su voluntad;

b.- de la autotutela, porque la actuación del representante debe aguardar a que cese la capacidad de obrar de quien lo nombró; y

c.- del albaceazgo y del mandato *post mortem*, por cuanto ha de velarse por el cumplimiento de la voluntad en los términos manifestados en un documento *ad hoc* y se extiende más allá de la vida del poderdante.

El negocio jurídico del nombramiento de representante de instrucciones previas tiene naturaleza contractual y tutelar. Se dan los tres requisitos necesarios para la validez de los contratos: consentimiento, objeto y causa lícita. El contrato no queda perfeccionado hasta que el representante no acepte el encargo. La aceptación del mandatario debe constar en algún momento. Si se hace al tiempo de otorgarse el documento queda perfeccionado el contrato de mandato por el hecho de la oferta y la aceptación, pero si el consentimiento se presta en un

---

(...) para justificar la aplicación analógica de diversas reglas del mandato a un *officium* de Derecho privado con sustantividad propia. En el mismo sentido BALLESTER GINER, E. en *opus cit.* Pág. 206 : Basta pensar que el mandato es un contrato, la actuación del mandatario o representante cesa por la muerte del poderdante". Y O'CALLAGHAN MUÑOZ, X en *opus cit.* Págs 269-270 considera que el albaceazgo es una institución independiente, típica del Derecho de sucesiones, no asimilable ni análoga a ninguna otra del Derecho civil.

momento posterior, no se perfecciona el contrato, pues la sola voluntad del otorgante no obliga a quien no aceptó el encargo. El objeto del contrato es cierto, porque se concreta en el cumplimiento de las directrices marcadas por el otorgante, aunque más o menos indeterminado atendiendo a las circunstancias de cada otorgante y sujeto a condición, de manera que si ésta no se produce, no podrá cumplir lo acordado. La causa de la obligación es el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente y de ésta a los principios de la ley y a la *lex artis*. Es una relación contractual unilateral si es gratuito, pues el otorgante a nada se obliga, salvo que se hubiere pactado una retribución, en cuyo caso la relación contractual será bilateral, obligando al representante legal del futuro incapacitado a entregarle llegado el caso lo que se hubiere pactado para el ejercicio de su función<sup>329</sup>, obligación que se hace extensiva a todos los herederos y se concreta en la figura del albacea si lo hubiere. El carácter tutelar de las instrucciones se manifiesta en el cuidado de la persona, de su salud, más allá de la relación contractual, y más allá de la muerte, pero al mismo tiempo no interfiere en la función del representante legal, sino que se limita a un campo de actuación predeterminado por voluntad del otorgante.

#### 7.2.7.- REGULACIÓN DEL REPRESENTANTE POR LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS. FORMALIZACIÓN DEL NOMBRAMIENTO

En cuanto a la **forma** en que puede realizarse la designación del representante en las instrucciones previas, las legislaciones autonómicas<sup>330</sup> han previsto que pueda hacerse dentro del documento de instrucciones previas<sup>331</sup> admitiendo como aceptación la firma del representante en el documento, y con

---

329 De manera semejante a lo expuesto para el albaceazgo en el artículo 900 del CC y en el artículo 1711 del CC en el contrato de mandato.

330 Ley de Extremadura 10/2001, de 28 de junio, sobre Normas reguladoras de la Salud, en su art. 11, apartado 5º establece que "(...) a) A estos efectos se entiende por expresión anticipada de voluntades Este documento podrá **incluir la designación de un representante** que será el interlocutor válido del equipo sanitario".

331 Excepto en Castilla y León, donde la ley 8 / 2003, de 8 de abril sobre los derechos y deberes de las personas en relación con la salud, no menciona este aspecto.

posibilidad de renunciar a su encargo en cualquier momento, no precisando poner esta decisión en conocimiento del mandante, sino que basta con notificarlo al registro, desde donde se dará traslado de esta circunstancia al otorgante. En cualquier caso, debe quedar constancia por escrito.

El nombramiento del representante en materia de salud en general o específicamente para el documento de instrucciones previas también puede hacerse en documento diferente<sup>332</sup>. Algunas Comunidades Autónomas han previsto esta posibilidad de manera expresa, exigiendo que de dicho nombramiento quede constancia en el Registro de Instrucciones Previas. **Principado de Asturias, Cantabria, Galicia o Madrid** admiten que conste en el mismo documento o en escritura.

En cuanto al número de representantes, la Ley básica no prohíbe que se pueda nombrar a dos o más personas, a las que se les otorgue la facultad de decidir solidariamente, tomando los acuerdos por mayoría, e incluso que se establezca la prevalencia de un criterio frente a los demás en caso de desacuerdo, que se indiquen los tipos de asuntos asignados a cada uno y sus limitaciones<sup>333</sup>, o bien que el nombramiento sea para su actuación con carácter sucesivo. Varias Comunidades Autónomas entre ellas **Cantabria** en la Ley 6 / 2001, de 20 de noviembre, prevén el nombramiento de un representante y un sustituto por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad del primero. Deberá constar la firma del representante y el sustituto del representante designados en el documento.

La **aceptación** será expresa si consta en el documento o fuera de él. Puede ser tácita, deducida ésta de los actos del mandatario o del representante. Por ello, si no se aporta la aceptación escrita, pero el nombrado representante, conocida la voluntad de quien lo nombró actúa realizando los actos necesarios para darle

---

332 Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, por la que se regula el derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, de la Comunidad Autónoma de Madrid. Artículo 10.2º.

333 Artículo 10.1º de la Ley 3/2005, de 23 de mayo de la Comunidad Autónoma de Madrid.

cumplimiento, se entiende hecha la aceptación, por lo que el contrato queda perfeccionado y asume las obligaciones y facultades propias del mandato o de la representación.

Exigen la aceptación del representante: **Andalucía, Asturias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Extremadura, Islas Baleares y Madrid.**

**Galicia** permite el nombramiento de menores de edad como representantes, pero exige para su actuación que en el momento de aplicar las instrucciones previas haya alcanzado la mayoría de edad<sup>334</sup>.

Por su parte, la Ley 7 / 2002, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del **País Vasco**, dispone en el apartado b) del párrafo 3º del artículo 2 que el nombramiento de representante que haya recaído a favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación exige necesariamente, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto, y en el supuesto de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento.

#### 7.2.8.- ALCANCE DE LA REPRESENTACIÓN

En **Andalucía**, el otorgante podrá manifestar la designación de un representante plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda. Se exige constancia de la aceptación. Deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad. Aun cuando habla de sustitución en la prestación del consentimiento

---

334 Artículo 4 del Decreto 259 / 2007, de 13 de diciembre.



informado, en el artículo 7 de la Ley autonómica específica que la declaración realizada por el otorgante en las instrucciones previas prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por el representante designado por el autor y por los profesionales que participen en su atención sanitaria. Tienen acceso al registro el representante legal y el o los representantes designados por el otorgante, para conocer el estado de la tramitación del documento, pero no hace referencia a la posibilidad de modificar su contenido<sup>335</sup>.

En **Aragón** se habla de interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que le sustituya. Tendrá obligación de presentarlo al centro sanitario el representante legal, quien además tendrá acceso en cualquier momento al registro para revisar el contenido del documento, y también los familiares o allegados.

En **Cantabria**, puede dejarse constancia escrita de las personas en las que el usuario delega su representación. En la Guía informativa elaborada por el gobierno de Cantabria se atribuye al representante la función de interpretar los valores personales y las instrucciones del otorgante, y se recomienda que sea una persona cercana que conozca bien sus deseos e incluso que el documento se elabore tras una reflexión y deliberación conjunta. Prohíbe al representante contradecir u oponerse al contenido de las instrucciones. Tiene acceso al registro el representante legal.

En **Castilla –La Mancha**, el representante podrá designarse en el documento para que actúe como interlocutor con el médico o equipo sanitario para que se cumplan las instrucciones contenidas en la declaración de voluntades anticipadas, debiendo constar por escrito su aceptación. Podrá serlo cualquier persona mayor de edad no incapacitada legalmente para ello, con las excepciones recogidas anteriormente para Madrid, La Rioja y País Vasco, sin hacer la matización que sí hacía Valencia, de centros públicos y privados. Tienen obligación de presentarlo al centro sanitario, además del representante legal o los familiares o la persona a

---

335 Artículo 8 del Decreto 238 / 2004, de 18 de mayo.

cuyo cuidado lo hubiere depositado el otorgante. Tienen acceso al registro el representante legal y el designado en el documento registrado, para consultar el contenido del documento en cualquier momento.

En **Castilla y León**, la posibilidad de designar un representante no se recoge en la Ley de 2003, sino en el Decreto de 2007. Puede hacerse dentro o fuera del documento. Cabe la designación de uno o varios representantes. El médico debe ponerse en contacto con el representante quien participará y colaborará con el profesional en la toma de decisiones clínicas. Los representantes designados en el documento tendrán acceso al registro para consultar el contenido del documento inscrito, además del representante legal.

En **Cataluña** se prevé la posibilidad de que el otorgante designe en el documento de instrucciones previas un representante, como 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 mismo. Comparte obligación con los familiares de entregar el documento al centro sanitario donde la persona sea atendida y permite el acceso al registro del representante acreditado.

En **Extremadura** y **Galicia** los términos son: “puede designar un representante para que llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”. No hablan de sustitución. En Galicia se recoge la obligación del representante, junto con la familia de hacer llegar el documento al centro sanitario donde el otorgante esté hospitalizado, mientras que en Extremadura la obligación se refiere a los familiares y al representante legal. Galicia permite el acceso al representante legal al registro para ejercer su derecho a la rectificación de los datos contenidos en el mismo, de acuerdo con lo previsto en la Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal<sup>336</sup>

---

336 Artículo 8.5º del Decreto 259 / 2007, de 13 de diciembre.

En **Islas Baleares**, el nombramiento del representante se considera una declaración unilateral de voluntad. El designado, que deberá tener plena capacidad de obrar, actuará como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario responsable, sustituyéndole. Puede designarse uno o varios con actuación simultánea o sucesiva. Si se hubiere designado al cónyuge o a la pareja de hecho, la designación quedará sin efecto por la interposición de una demanda de nulidad, separación o divorcio o por el cese de la convivencia a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente. Tiene la obligación de entregar el documento al centro sanitario donde la persona sea atendida. El artículo 18.5º de la Ley autonómica no especifica a qué representante se refiere, por lo que se entiende que es el designado en el documento. Tiene acceso al registro para revisar el contenido del documento.

En **Islas Canarias**, se prevé la designación de uno o varios representantes en el mismo documento al que se incorporará la aceptación para serlo. Deberá ser mayor de edad con plena capacidad de obrar. Las dudas que pudieran surgir en la aplicación de la voluntad del otorgante, una vez producido el supuesto previsto en el documento deberán ser resueltas por el personal médico que le atienda, asesorado en su caso, por el Comité de Ética del centro y por el representante designado por el otorgante. Prevé que en caso de inscribir modificaciones será necesario acreditar que el o los representantes designados las conocen y aceptan el mandato. Tienen acceso al registro los representantes designados en las instrucciones previas respecto de los asientos que les afecten, en cualquier momento.

**La Rioja** permite la designación de uno o varios representantes, cuya actuación podrá ser de forma sucesiva o simultánea, y en éste último caso lo harán mancomunada o solidariamente, con facultades para tomar decisiones en lugar del otorgante, actuar de interlocutor con el médico o el equipo sanitario e interpretar el documento, todo ello, dentro de los límites contenidos en el propio documento. Se exige para ser representante, tener 18 años, no estar incapacitado (en la Guía editada por la Consejería se exige plena capacidad de obrar) y aceptar la designación. Su actuación estará orientada a hacer valer lo que el otorgante hubiera preferido en el caso de que pudiera decidir, y de no conocer la que

hubiera sido su voluntad, su actuación estará dirigida a hacer valer todo cuanto contribuya a los mejores intereses del otorgante. Sigue los mismos criterios de inhabilitación que la Comunidad de Madrid, respecto de las personas que no podrán ser representantes. Prevé el acceso al registro de los nombrados representantes desde el momento en que el documento vaya a ser aplicado y el acceso del mandatario con poder especial otorgado ante notario para obtener copia en cualquier momento.

En **Madrid** se admite que en el documento de instrucciones previas el paciente pueda manifestar anticipadamente su voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal, pudiendo designar a una o varias personas a las que el médico puede informar. En este supuesto, las instrucciones previas serían de aplicación con anterioridad de la pérdida de capacidad para prestar el consentimiento. Se admite la designación de uno o varios representantes por el orden y en la forma que estime conveniente para que llegado el caso, sirvan como interlocutores suyos con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. El nombramiento podrá hacerse en el mismo o en otro documento independiente, si bien deberá cumplir con los requisitos exigidos para la formalización de las instrucciones previas. Expresamente exige para poder ser representante la mayoría de edad y la plena capacidad de obrar. No podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, el funcionario encargado del registro de instrucciones previas, los testigos ante los que se formalice el documento y los profesionales que presten servicio en la institución sanitaria donde hayan de aplicarse. Podrá tener acceso al registro en todo momento.

En **Murcia**, el representante actuará como interlocutor válido y necesario con el médico, y tiene facultad para sustituir e interpretar los valores e instrucciones que consten en el documento de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona. Puede ser designado cualquier persona mayor de edad no incapacitada legalmente para ello. Permite al

representante legal revisar el contenido de las instrucciones previas y ejercitar los derechos de modificación, sustitución y revocación<sup>337</sup>.

En **Navarra** se recoge la designación de un representante que será el único interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, con obligación de respetar la voluntad del mandante, con facultad para tomar decisiones. No exige, pero recomienda la aceptación en el documento. Puede ser cualquier persona que conozca la voluntad del otorgante y sus valores personales. Tiene obligación de entregar el documento al centro sanitario. Permite el acceso al registro del representante legal y del o de los representantes que consten en el documento inscrito.

En el **País Vasco**, se admite la designación de uno o varios representantes mayores de edad no incapacitados legalmente, para que sean interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario con facultades para interpretar sus valores e instrucciones. Se requiere ser persona mayor de edad no incapacitada legalmente para ello, salvo las que cita como inhábiles, coincidiendo con las recogidas por la Comunidad de Madrid y en La Rioja, añadiendo también a las personas que guarden relación con la financiación de los centros en los que deban aplicarse. Hace referencia al supuesto en el que se hubiere designado como representante al cónyuge o pareja de hecho, en cuyo caso, el nombramiento se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación es necesario, en caso de nulidad, separación o divorcio que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa de un nuevo documento. Corresponde la entrega en el centro sanitario al representante legal, al representante designado en el documento y a los familiares.

---

337 Artículo 13 del Decreto 80 / 2005, de 8 de julio.

En el **Principado de Asturias**, el representante tiene que ser persona mayor de edad. Su designación debe figurar en el documento, si bien puede hacerse dentro o fuera de las instrucciones previas. Le corresponde presentar el documento y podrá actuar como interlocutor válido. El representante legal y los designados en el documento registrado tienen acceso al registro para consultar el contenido del documento inscrito<sup>338</sup>.

En **Valencia**, cabe la designación de cualquier persona mayor de edad no incapacitada legalmente como representante. Podrá actuar como sustituto de la voluntad del otorgante, siendo su aceptación opcional dentro del documento. No podrán ser representantes las mismas personas reseñadas en las Comunidades de Madrid, La Rioja y País Vasco, si bien establece una diferenciación respecto de los centros sanitarios públicos y privados. Sólo en éstos últimos prohíbe ser representante al personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada del seguro médico. Su acceso al registro se limita al momento en que se precise sustituir la voluntad del mismo.

### 7.3- PERSONAL SANITARIO

La intervención del personal sanitario tiene lugar en distintas fases. Antes del otorgamiento es importante el papel del médico de informar al paciente, pero también lo es durante la vida del documento hasta su aplicación, ya que puede modificarse. Esta función es esencial para que la voluntad del otorgante manifestada en el documento coincida con la voluntad real, pues la primera puede estar condicionada por los conocimientos que en ese momento tenga el paciente acerca de las terapias existentes para curar determinadas patologías y cuyo desconocimiento le llevó a rechazar otros tratamientos. El contacto directo del profesional con el paciente le permitirá ejercer su derecho de autonomía, al obtener datos objetivos suficientes para poder modificar sus instrucciones previas.

---

338 Artículo 15 del Decreto 4 / 2008, de 23 de enero.

Si no obtiene información su capacidad queda mermada y la posibilidad de que la voluntad manifestada difiera de la querida en el momento de su aplicación se incrementa.

El artículo 12 de la Ley 41 / 2002 relativo a la información en el Sistema Nacional de Salud, recoge el derecho de los pacientes y de los usuarios del Sistema Nacional de Salud a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos. Atribuye a los servicios de salud la obligación de disponer en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio y sus dotaciones de personal, instalaciones y servicios técnicos. Ni el legislador estatal ni los autonómicos establecen la obligación para el médico de informar al paciente en la elaboración del documento de instrucciones previas. En ninguna legislación se ha considerado como necesaria la intervención de este profesional en el momento del otorgamiento, si bien, se considera con carácter general, recomendable el diálogo médico paciente y el asesoramiento previo, seguido de una serena reflexión antes de su redacción.

En la prestación del consentimiento para las intervenciones inmediatas el facultativo<sup>339</sup> está obligado a ofrecer al paciente en términos claros un pronóstico cierto sobre la enfermedad que padece, sus efectos y secuelas, los tratamientos que la ciencia ofrece actualmente para su curación e incluso la tendencia en la investigación, los riesgos que cada uno de los tratamientos comporta, la mejoría que va a experimentar y cuantos datos sean necesarios dadas las circunstancias.

---

339 El art. 10 de la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986 exige: 5º que se dé al paciente y a sus familiares o allegados, en términos comprensibles, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. ALONSO HERREROS, D. "Reflexiones sobre el derecho de información del paciente, instrucciones previas e historia clínica, en la Ley estatal 41 / 2002, de 14 de noviembre". *Revista Jurídica del Notariado*, 2005; (53): 95-111, 45 Ref. afirma que la Ley básica no impone como deber la información al paciente y reconoce el derecho del paciente a no ser informado. Reconoce la obligación al médico en el artículo 2.6º de informar al paciente, pero en relación con las intervenciones inmediatas, no con las instrucciones previas.

Así pues, el facultativo no está obligado a informar al paciente que desea otorgar instrucciones previas. Algunas Comunidades Autónomas señalan la conveniencia de asesorarles, pero expresamente niegan que constituya una obligación para el médico.

Generalmente los facultativos del sistema público de salud no pueden dedicar el tiempo necesario para hablar con los pacientes sobre las instrucciones previas. No puede atribuirse al médico de medicina general la obligación de estar al día en cada momento de los nuevos avances médicos o científicos en todos los campos. Aunque los especialistas sí lo estuvieran, en la praxis, sería muy complicado que el paciente pueda acudir a todos ellos para recibir la información de manera adecuada, comprensible y personalizada. No obstante, *de lege ferenda*, si podrían regularse los mecanismos legales oportunos para que el paciente pudiera solicitar a determinados especialistas que le enviaran la información relativa a los nuevos avances en tratamientos o técnicas médicas relacionadas con una patología concreta a las que haga referencia en las instrucciones previas. Con la ayuda de las nuevas vías telemáticas, el usuario del servicio de salud podría recibir información personalizada. En la sanidad privada la relación médico-paciente es más estrecha. El paciente conoce al facultativo que le atenderá en el momento en que deban aplicarse las instrucciones y el documento podrá ir dirigido a él de forma nominal. Cuando el paciente tiene contratado un seguro de asistencia sanitaria esta situación también puede darse. La relación médico-paciente en el sistema público de salud es diferente por la organización jerarquizada del reparto de competencias. Ello hará que la atención cuando deban aplicarse las instrucciones previas quedará bajo la supervisión del personal sanitario de hospitales, pero no de los centros de salud, y por lo tanto, se realizará por personas desconocidas para el paciente.

El médico del centro hospitalario y no el de familia o cabecera será el destinatario directo o indirecto del documento aun cuando no vaya dirigido a él expresamente. El artículo 11 de la Ley 41 / 2002, no dice que el documento deba tener un destinatario concreto, pero en algunas legislaciones autonómicas, como



**Cataluña, Extremadura, Aragón y Navarra**, se indica que el documento deberá ir dirigido al médico<sup>340</sup> responsable de la atención del paciente cuando éste no pueda expresar su voluntad.

El médico que reciba a un paciente del que se prevea la necesidad de utilizar instrucciones previas, consultará su historia clínica para comprobar que las ha otorgado. Deberá dirigirse al registro *ad hoc* para verificar cuál es el último documento otorgado y su contenido. Sólo tendrá acceso al contenido el médico responsable del cuidado del enfermo cuando éste se encuentre en situación de incapacidad para manifestar el consentimiento informado, si bien la obligación de respetar el contenido del documento se extiende a los sanitarios que intervengan en sus cuidados, hasta el final de su vida o del tratamiento.

Estos cuidados pueden recibirse en el propio domicilio, en un centro hospitalario o en una residencia (hospicio). La decisión de permanecer en uno u otro lugar puede ser adoptada por el médico, por los familiares o por el propio enfermo. Si el enfermo carece de capacidad en el momento de decidir y no ha otorgado instrucciones previas, la decisión será adoptada por el representante legal y el médico o por éste y los familiares cuando no se hubiera hecho la designación. Si hubiere otorgado instrucciones, pero no se contemplara expresamente esta circunstancia, la decisión será adoptada por el médico y el representante designado en el documento. En su defecto, la decisión se tomará con los familiares atendiendo a lo dispuesto en el documento, en cuanto pueda ilustrar

---

340 Artículo 8 de la ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y autonomía del paciente, y la documentación clínica, de Cataluña: 1º el documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, (...)

- Artículo 17.1º de la ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud, de Extremadura: la expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, (...), dirigido al médico responsable de su asistencia, (...)

- Artículo 15.1º de la ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud, de la Comunidad autónoma de Aragón: (...) el documento dirigido al médico responsable(...)

- Artículo 9.1º de la ley foral Navarra 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica: el documento de voluntades anticipadas es aquel dirigido al médico responsable, (...)

acerca de la voluntad del paciente, para lo que será de gran ayuda que contenga expresión de sus objetivos vitales. De no existir conformidad sobre cuál hubiese sido la voluntad del paciente, pese a haber otorgado instrucciones previas, la interpretación última corresponde al médico responsable de su atención, que podrá elevar consulta al comité de ética asistencial del centro sanitario, cuyo informe no es vinculante para el facultativo.

Queda sin determinar el criterio a seguir cuando el paciente hubiere dejado clara su voluntad a este respecto en el documento de instrucciones previas, pero careciera de los medios económicos suficiente para hacer frente a los cuidados que solicita. No puede olvidarse, que el Estado es garante de que la voluntad contenida en el documento se cumpla cuando ha sido otorgado de conformidad con lo dispuesto en la Ley. En este sentido la Ley 41 / 2003, de dependencia, permite la disposición futura de los bienes mediante el contrato de representación para caso de incapacidad.

Las decisiones del médico respecto del cuidado de la salud del enfermo y tratamientos que deben aplicarse son importantes en cualquiera de los casos, sin embargo su tiempo presencial disminuye gradualmente, de muy frecuente en los hospitales, a frecuente en los hospicios y a localizable en el domicilio. El cuidado diario de los enfermos queda a cargo de enfermeros y auxiliares que actúan bajo las directrices del médico responsable, y en la mayoría de los hogares, el personal auxiliar y de enfermería comparte su dedicación al enfermo con los familiares, distribuyéndose las tareas y el tiempo empleado según las circunstancias<sup>341</sup>.

---

341 BARRIO-CANTALEJO, I. M. y otros en "El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones ... *opus cit.* Págs 58 y sig. resalta la disponibilidad de la enfermera y su permanencia a la cabecera de los enfermos, lo que puede acreditarla como profesional adecuada para gestionar el proceso de planificación anticipada, proporcionando continuidad en los cuidados a una determinada población de pacientes, más allá de las paredes del hospital o del centro de salud. Este grupo de población compartiría como características comunes: enfermedades crónicas, degenerativas o invalidantes, un alto nivel de dependencia en los cuidados básicos y la intervención de profesionales de diferentes ámbitos asistenciales con riesgo de fragmentar y dispensar los objetivos asistenciales, generalmente precisan la utilización de recursos de diferente procedencia sanitaria y social y deben ser coordinados para conseguir el mayor bienestar

En este sentido, señala GAFO<sup>342</sup> que los médicos visitan menos a los enfermos terminales, porque dedican más atención a los curables; el personal sanitario carece de tiempo, disponibilidad y formación para afrontar la sobrecarga emocional de estos pacientes, y corre el peligro de centrarse exclusivamente en el aspecto físico de la enfermedad. Entiende que la mayoría de los síntomas de la enfermedad terminal son controlables y el uso de la medicina hace que el enfermo viva humanamente su situación. Toma como referencia el método seguido por los hospicios ingleses y señala como características que debe reunir el modelo asistencial de estos pacientes, las siguientes:

- interacción entre los propios enfermos
- preocupación por el enfermo y su familia
- enfermeras expertas y experimentadas
- trabajo en equipo
- control de los síntomas
- programa de asistencia a domicilio
- soporte en el duelo a la familia
- enseñanza de todos los aspectos de la asistencia terminal
- administración central eficaz
- uso imaginativo de la arquitectura.

---

para el paciente y la aceptabilidad de costes para el sistema. El PE o proceso de enfermería en la planificación anticipada consta de cinco fases: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. A la enfermera corresponde detectar los problemas y requerir la intervención del médico.

342 GAFO, J, *opus. cit.* Págs 81-82.

Las funciones de preocupación por el enfermo y su familia deberían comprender la atención espiritual al enfermo de acuerdo con sus propios valores y creencias religiosas<sup>343</sup>.

QUILL, T.E.<sup>344</sup>, considera los hospicios como una buena alternativa para enfermos incurables o que han rechazado tratamientos médicos, ya que en ellos se prioriza el alivio del sufrimiento e incluso se permite el uso de medicinas de mitigación de los síntomas que pueden acortar accidentalmente la vida de la persona, frente a la asistencia médica intensiva que se ofrece en los hospitales.

Refiere QUILL, que en Estados Unidos la muerte se ha trasladado de las casas a los hospitales y a las instalaciones de asistencia a enfermos crónicos en un 80% de los casos (Malcom 1990). Afirma que el 70% de esas muertes han sido planificadas o negociadas de alguna forma, generalmente cuando los inconvenientes de un tratamiento prolongado superan a las ventajas. Indica que los procedimientos de muerte asistida más utilizados han sido suspender indirectamente o no iniciar un tratamiento potencialmente eficaz o usar grandes dosis de analgésicos sedativos para la mitigación del sufrimiento en el momento mismo del final. Señala que existe una amplia aceptación legal y ética en la utilización de dichos métodos siempre que el propósito básico sea el alivio del sufrimiento y el hecho de producirse la muerte sea accidental<sup>345</sup>.

El médico queda obligado por las manifestaciones contenidas en el documento dentro del marco legal vigente en el momento de ser aplicadas y referidas a las actuaciones propias del facultativo en el ejercicio de su profesión. Las que queden fuera de sus competencias serán responsabilidad del

---

343 CONDE HERRANZ, J.y DE LOS REYES LÓPEZ, M., *“La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores: hacia un planteamiento ponderado”* en URRACA MARTÍNEZ, *opus cit.* Págs 443-460.

344 QUILL, T.E. *“La muerte médicamente asistida ¿progreso o peligro?”* en FUNDACIÓN CIENCIAS DE LA SALUD. Actas de la jornada de 25 de octubre de 1995. *Morir con Dignidad: Dilemas Éticos en el Final de la Vida*. Ed. Doce Calles S.L. Madrid-1995. Págs 16-17.

345 *Ibidem*, Pág. 19.

representante designado al efecto en los términos previstos en el propio documento.

Corresponde al médico responsable decidir sobre el momento y la oportunidad de aplicar las instrucciones previas, así como de valorar la capacidad de decidir del paciente.

### 7.3.1.-LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA DEL PERSONAL SANITARIO EN EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

El personal sanitario, en su actuación profesional queda condicionado por la adecuación de sus actos a la ley natural, a la ley positiva, a su conciencia, a lo dispuesto en el Código Deontológico y las posibilidades que le ofrece la técnica, esto es, la praxis. Con el nacimiento de las instrucciones previas, debe además ajustar su conducta a la voluntad del paciente, y debe conjugar estos elementos enmarcando su actuación dentro de los límites que le señalan la *lex artis*, la ley positiva vigente en ese momento, los principios del ordenamiento jurídico y sus convicciones personales. Pasamos, pues a estudiarlos:

La *lex artis*: El Código de Ética y Deontología Médica de 1999<sup>346</sup> (CEDM), define en su artículo primero la Deontología Médica como el conjunto de principios y reglas que han de inspirar la conducta profesional del médico y en el mismo sentido, aunque de manera más desarrollada, el Código Deontológico de Enfermería<sup>347</sup> (CDE), en su Declaración previa dispone que “la Moral Profesional no es más que una aplicación de las normas generales de la moral al trabajo profesional del hombre, como la Ley Natural no es otra cosa que la participación de la Ley Eterna en la criatura racional”. Considera que el hombre es una unidad

---

346 Publicado el 10-09-1999 y revisado el 18-02-2003.

347 Aprobado por Resolución núm. 32 / 1989, del Consejo General de Enfermería, por el que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de Enfermería de España con carácter obligatorio. (CDE)

indisoluble compuesta de cuerpo y mente, sujeta a los diferentes efectos que estos elementos producen sobre él, que es a su vez, un ser eminentemente social, inmerso en un medio que le influye positiva y negativamente dependiendo de múltiples factores, que pueden ser políticos, económicos, geográficos, culturales, etc.

En el artículo 3 del CEDM, la Organización Médica Colegial asume como uno de sus objetivos primordiales la promoción y desarrollo de la Deontología profesional y se obliga a dedicar atención preferente a difundir los preceptos del CEDM y a velar por su cumplimiento. *Lex artis* y moral profesional son una misma cosa recogidas bajo un código de conducta, que inspira, y recoge los principios de su actuación aplicables a acciones concretas.

La ley positiva: es mutable. No puede identificarse Moral y Derecho. La adecuación del Derecho a la Moral hace legítima la Ley, pero no al contrario. Por ello, en puridad, no es el Código Deontológico el que debe adaptarse a la Ley, sino la Ley al Código Deontológico, para que la ley positiva se ajuste a la *lex artis*, puesto que la Deontología obliga a un comportamiento según una moral profesional. La promulgación de leyes en nuestro país contrarias a Deontología médica ha llevado a no sancionar determinadas conductas contrarias a la buena práctica médica, permitidas por la ley o elevadas a la categoría de derechos para los pacientes. En una sociedad como la nuestra, donde se ha puesto de manifiesto una importante carencia de valores es necesario respetar la actitud de quienes mantienen un código moral, especialmente cuando está amparado en un código deontológico<sup>348</sup>. Así, el artículo 23, dentro del capítulo V, aunque relativo a la

---

348 <http://www.unav.es> resumen del artículo de HERRANZ, G., "La objeción de conciencia en las profesiones sanitarias. Una defensa pacífica de las convicciones morales", publicado en ACEPRENSA el 4 de octubre de 1995 (Consulta 5-5-2010). Pone de manifiesto la división de la opinión pública. Para unos es injusto que el médico deniegue prestaciones sanitarias ofrecidas o subvencionadas por los servicios públicos de salud, mientras que otros sostienen que en una sociedad avanzada, cuidadosa de los derechos y libertades de sus ciudadanos, nadie puede ser legítimamente obligado a ejecutar una acción que repugna seriamente a su conciencia moral. Señala que no obstante, se toman resoluciones gravemente injustas y discriminatorias contra los objetores no sólo en España sino también

procreación humana tras afirmar que el médico es un servidor de la vida humana, dispone que no obstante, cuando la conducta del médico respecto al aborto se lleve a cabo en los supuestos legalmente despenalizados, no será sancionado estatutariamente. Reconoce al ser humano en gestación los mismos derechos que a los demás pacientes. Proclama que la primera lealtad del médico es la que debe a su paciente y recoge en el artículo 26 el derecho del médico a negarse por razones de conciencia a aconsejar alguno de los métodos de regulación y de asistencia a la reproducción, a practicar la esterilización o a interrumpir un embarazo, y el derecho de comunicar al Colegio de Médicos su condición de objetor de conciencia.

La conciencia individual de cada profesional determinará su actuación y conforme a sus principios y creencias personales decidirá lo que cree correcto en cada momento. Sin embargo, no podrá imponer sus creencias a los pacientes.

La voluntad del paciente, cuando es conforme a la *lex artis* y a los principios generales del ordenamiento jurídico es vinculante para el profesional. El artículo 8.1º del CEDM<sup>349</sup>, recoge la obligación del médico de respetar las convicciones del enfermo y su rechazo a tratamientos, no obstante, debe advertirle de las consecuencias de su decisión.

Algunas Comunidades Autónomas: **Extremadura, Islas Baleares, La Rioja, Murcia o Valencia**, reconocen expresamente su derecho a abstenerse de intervenir haciendo uso del derecho a la objeción de conciencia cuando lo que el paciente solicita en el documento, aun estando admitido por la ley, sea contrario al concepto que el médico que lo asiste tiene de buena práctica médica. En tal caso, el facultativo deberá poner esta circunstancia en conocimiento del personal del centro hospitalario donde esté trabajando para ser sustituido por otro profesional.

---

en otros países donde se tienen por muy liberales en la promoción de los derechos civiles tales como: Suecia, Reino Unido o Estados Unidos.

349 Código de Ética y Deontología Médica de España, de 10 de septiembre de 1999 (CEDM).

La Ley 3 / 2005, de 23 de mayo, por la que se regula el derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario de la Comunidad Autónoma de **Madrid** y se crea el registro correspondiente, recoge expresamente en su artículo 3.3º el derecho al ejercicio de la objeción de conciencia del personal sanitario con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas, así también, **Cantabria** y **La Rioja**.

La Ley 1 / 2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la **Comunidad valenciana**, en su artículo 17.2º, reconoce expresamente el derecho a la objeción de conciencia, pero referida únicamente al facultativo, por cuanto expresa: "el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan relación con el autor del mismo. Caso que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración pondrá los recursos suficientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico". Y el Decreto 80 / 2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas de la Comunidad Autónoma de **Murcia** y su registro, en el artículo 5.2º el derecho a la objeción de conciencia queda referido también únicamente al facultativo, por cuanto dice: "en el caso de que surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la autoridad sanitaria dispondrá de los recursos suficientes para atender la instrucción previa de los pacientes en los supuestos recogidos en el ordenamiento jurídico". Así también **Extremadura**, en el artículo 20.2º de la Ley 10 / 2001. En el mismo sentido se establece la objeción de conciencia para el facultativo en **Islas Baleares**.

La Constitución española proclama el deber general de obediencia en el artículo 9.1º. Sólo contempla la objeción de conciencia expresamente en el artículo 30 respecto del servicio militar (actualmente sin vigor al haberse suprimido). El Tribunal Constitucional ha tenido ocasión de pronunciarse en diversas ocasiones reconociendo el carácter fundamental del derecho a la objeción de conciencia contenido en el artículo 16 de la Constitución Española, especialmente en el ámbito sanitario con ocasión de prácticas abortivas sobre el que ha manifestado que este derecho se extiende al personal sanitario no facultativo que deba realizar actos que procuren el aborto, pero no al personal sanitario que deba prestar los



cuidados mínimos a la paciente, cuando su cometido no esté directamente relacionado con el aborto.

Así, en la STC núm. 15 / 1982 afirmaba en su fundamento jurídico sexto que tanto la doctrina como el derecho comparado admitían la conexión entre la objeción de conciencia y la libertad de conciencia. Así, para la doctrina, la objeción de conciencia constituía una especificación de la libertad de conciencia, la cual suponía no sólo el derecho a formar libremente la propia conciencia, sino también a obrar de modo conforme a los imperativos de la misma. El derecho a la objeción de conciencia es exigible aun cuando el legislador no lo haya desarrollado legislativamente, puesto que como reiteradamente ha señalado este Tribunal, los principios constitucionales y los derechos y libertades fundamentales vinculan a todos los poderes públicos y son origen inmediato de derechos y obligaciones y no meros principios programáticos<sup>350</sup>. En semejantes términos se pronunciaba en la Sentencia núm. 53 / 1985 al reconocer expresamente el ejercicio del derecho a la objeción de conciencia con independencia de que se haya dictado o no regulación, señalando que forma parte del contenido esencial del derecho fundamental a la libertad religiosa e ideológica reconocida en el artículo 16.1º de la CE que es directamente aplicable, especialmente en materia de derechos fundamentales, por

---

350 Sentencia de la Sala Primera del Tribunal Constitucional núm. 15 / 1982, de 23 de abril. (Recurso de Amparo núm. 205 / 1981). En sus fundamentos jurídicos séptimo y octavo sostiene que: En la Resolución 337, de 1967, de la Asamblea Consultiva del Consejo de Europa se afirma de manera expresa que el reconocimiento de la objeción de conciencia deriva lógicamente de los derechos fundamentales del individuo garantizados en el artículo 9 de la Convención Europea de Derechos Humanos (RCL 1979 / 2421), que obliga a los Estados miembros a respetar las libertades individuales de conciencia y religión. Y puesto que la libertad de conciencia es una concreción de la libertad ideológica, que nuestra Constitución reconoce en el artículo 16, puede afirmarse que la objeción de conciencia es un derecho reconocido explícita e implícitamente en la ordenación constitucional española. Afirma que la objeción de conciencia exige para su realización la delimitación de sus contenido y la existencia de un procedimiento regulado por el legislador, ya que sólo si existe tal regulación puede producirse la declaración de que el derecho a la objeción de conciencia encuentra su plenitud. Por ello, si el legislador no da cumplimiento a este mandato constitucional, el derecho del objetor no está subordinado a la actuación del legislador, porque la dilación en el cumplimiento del deber que la Constitución le impone no puede lesionar el derecho reconocido en ella.

lo tanto, respecto del derecho a la objeción de conciencia, éste existe y puede ser ejercido aun cuando no se haya desarrollado legislación al respecto.

La doctrina del TC es clara en este sentido. Tan sólo se ha pronunciado en contra en la STC núm. 161 / 1987<sup>351</sup> en relación al artículo 30.2º de la CE, negando el derecho a la objeción de conciencia con carácter general durante la incorporación a filas, por entender que la defensa de España debe primar sobre este derecho, que no obstante puede ejercerse antes y después, pero no mientras se está prestando servicio militar y así dice, que la objeción de conciencia entendido como derecho a ser eximido del cumplimiento de deberes legales y constitucionales, por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones, significaría la negación misma de la idea de Estado, lo que puede ocurrir es que se admita respecto de un deber concreto. Así también en la STC núm. 160 / 1987 y STC núm. 321 / 1994<sup>352</sup>, con motivo de la negativa del recurrente al cumplimiento de la prestación social sustitutoria, apelando a la libertad ideológica, o al ejercicio de la objeción de conciencia, en la que el TC manifiesta que el derecho a ser declarado exento del servicio militar no deviene directamente del ejercicio de la libertad ideológica, por más que se encuentre conectado con el mismo, sino del artículo 30.2º, que lo recoge expresamente.

Por su parte, el Tribunal Supremo, en la misma línea que la doctrina del TC, ha mantenido que el derecho a la objeción de conciencia<sup>353</sup> se encuentra protegido por el artículo 16 de la CE, en relación con el artículo 10 de la misma respecto del

---

351 STC de 27 -10-1987.

352 STC de 28-11-1994.

353 LARIOS RISCO, D., *“Libertad de conciencia y atención sanitaria en el final de la vida”*. En ABELLÁN, F., *Libertad de conciencia y salud. Guía de casos prácticos*. Ed. Comares, Granada- 2008. Págs 104-106. Así también, FERREIRO GALGUERA, J. en *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña “Libertad de conciencia contra legem: criterios del Tribunal Constitucional en materia de transfusiones”*, 2005, (91) Págs 283-312 entiende que aun cuando no esté expresamente mencionada, la libertad de conciencia resulta reconocida por la Constitución ya sea en virtud de lo dispuesto en su artículo 10.2 en relación con la DHDH y los tratados y acuerdos internacionales sobre derechos fundamentales ratificados por España, ya por aplicación del artículo 16 considerando que se trata de una manifestación de libertad religiosa o ideológica.

derecho a la dignidad de la persona humana y el libre desarrollo de la personalidad, y en relación también con lo dispuesto en su artículo 15 sobre el derecho a la integridad física y moral. Así, en la STS de 23 de abril de 2005.

El artículo 10 de la CE en su párrafo segundo dispone que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce, se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos<sup>354</sup>, cuyo artículo 18 reconoce el “derecho de toda persona a la libertad de pensamiento, de *conciencia* y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su *religión* o creencia individual o colectivamente tanto en público o en privado, por la enseñanza, la *práctica*, el culto y la *observancia*”. Este derecho se encuentra limitado por el artículo 29 del mismo texto, en cuyo segundo párrafo dispone que “en el ejercicio de sus derechos y en el ejercicio de sus libertades toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática”. Esto no significa que lo dispuesto en esta Declaración pueda interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo de personas o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración<sup>355</sup>, es más, el artículo 9 de la CE, en su párrafo segundo asigna a los poderes públicos el deber de promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social<sup>356</sup>. La Constitución, garantiza en el párrafo

---

354 Aprobada y promulgada el 10-12-1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (DUDH).

355 Artículo 30 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: “Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere al Estado”.

356 FERREIRO GALGUERA, J. *opus cit.* Pág. 287. En este sentido NAVARRO VALLS, R. y MARTÍNEZ TORRÓN, J. *Las objeciones de conciencia en el Derecho Español y Comparado*. Ed. McGraw-Hill, Madrid-1977. Págs 2-14 consideran que **la objeción de conciencia**

tercero del citado precepto la seguridad jurídica, la responsabilidad y la interdicción de la arbitrariedad de los poderes públicos.

El derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y a no ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias, es un derecho fundamental. Reconocido en el artículo 16 por su ubicación dentro del Título I “De los derechos y deberes fundamentales”, capítulo segundo “Derechos y libertades”, sección primera, “de los derechos fundamentales y de las libertades públicas”. Este derecho debe ser interpretado de conformidad con lo dispuesto en el artículo 18 de la DUDH. El ejercicio de este derecho queda limitado por el respeto a los derechos y libertades de los demás, pero es responsabilidad de los poderes públicos velar por el respeto de todos ellos en plenitud. Si se niega que exista un derecho fundamental a la objeción de conciencia en el artículo 16, se interpreta restrictivamente el artículo 18 de la DUDH, y por tanto, también el párrafo segundo del artículo 10 de nuestra Constitución. Entendemos pues, que en el aspecto concreto que nos ocupa, el artículo 9 de la constitución en sus párrafos segundo y tercero debe interpretarse en el sentido de que al Estado corresponde dotar al sistema sanitario, de los medios necesarios para que el personal sanitario pueda ejercer su derecho a practicar su religión o creencia y a su libertad de conciencia, y al mismo tiempo no se menoscaben los derechos de los usuarios del servicio de salud. En ningún caso deben quedar los ciudadanos al arbitrio de los cambios de tendencia o de opinión de los poderes públicos, dado que ello produciría inseguridad jurídica y merma en el ejercicio de sus derechos.

Muchas Comunidades Autónomas han reconocido el derecho a la objeción de conciencia de manera expresa con respecto a la aplicación de las instrucciones previas, y lo han hecho por considerar que se encuentra reconocido en el artículo 16 de la CE, citando para ello incluso algunas de las sentencias del TC donde así se

---

**permite adecuar las normas a los valores de la sociedad.** Entre las causas que han propiciado la eclosión de las objeciones de conciencia se encuentra la crisis del positivismo legalista que parte de la premisa de que la ley, por proceder de la voluntad general, es una manifestación de la conciencia colectiva. Sin embargo, la proliferación de las objeciones de conciencia es una prueba de la debilidad de esta premisa.

contempla. El principio del párrafo tercero del artículo 9 de la CE quedaría vulnerado ante los cambios de tendencia del TC. Es por ello que si el TC afirmó que el derecho a la objeción de conciencia queda recogido con carácter general en el artículo 16 de la CE, en tanto no se modifique el precepto, deberá entenderse que así es efectivamente, no pudiendo posteriormente desdecirse de lo ya afirmado y fundamentado.

Por lo tanto, el derecho a la objeción de conciencia podrá alegarse por los facultativos y por el resto del equipo sanitario, aun cuando su respectiva normativa autonómica no lo haya previsto expresamente.

### 7.3.2.- EL DERECHO A LA LIBERTAD DE CIENCIA

Cuando la voluntad del paciente exige del médico una conducta que no siendo contraria a la *lex artis* lo sea respecto de su propio código de conducta moral, podrá ejercer su derecho a la objeción de conciencia por motivos religiosos o ideológicos. El TC en la sentencia núm. 101 / 2004<sup>357</sup>, tuvo ocasión de pronunciarse acerca del derecho a la libertad religiosa y así manifestó que en cuanto derecho subjetivo, la libertad religiosa tiene una doble dimensión interna y externa, que garantiza un espacio de autodeterminación intelectual ante el fenómeno religioso, vinculado a la propia personalidad y dignidad individual y faculta a los ciudadanos para actuar con arreglo a sus propias convicciones y mantenerlas frente a terceros.

El CEDM y el CDE recogen el derecho de estos profesionales a la objeción de conciencia. No obstante, el ejercicio de este derecho por parte del facultativo y del personal sanitario supone renunciar a su derecho a la intimidad personal garantizado en el artículo 18 de la CE, en relación con el párrafo segundo del artículo 16 por el cual nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias, lo que además, le ocasiona problemas en el ámbito laboral,

---

357 STC de 2-6-2004.

por ello, la solución jurídica no puede consistir en imponer un Registro del personal sanitario de objetores de conciencia<sup>358</sup>.

Cuando la voluntad del paciente sea contraria a la *lex artis*, aun cuando su voluntad venga amparada por el derecho positivo, el sanitario, podrá oponer su derecho a la libertad de ciencia, esto es, no tendrá por qué manifestar sus creencias, y será suficiente con que justifique que según su criterio, lo que el paciente solicita es contrario a la buena práctica médica, para lo cual será necesario apoyar su argumento en los preceptos del Código Deontológico.

El artículo 9 del CEDM reconoce el derecho del médico de no tomar parte en las intervenciones que considere no adecuadas por convicciones éticas o científicas. El médico está obligado a velar por el mantenimiento de principios éticos en el ejercicio de la medicina, por ello, en el primer caso, podría alegar la objeción de conciencia o de ciencia, pero en el segundo, sería más propio oponer la objeción de ciencia.

El derecho a la libertad de ciencia es el límite a la autonomía de la voluntad impuesto por el propio legislador cuando las manifestaciones contenidas en las instrucciones previas sean contrarias a la *lex artis*, a los principios del ordenamiento jurídico o no se corresponda con el supuesto de hecho previsto por el paciente. El médico tiene la obligación de respetar la voluntad del paciente, pero éste no puede imponer al médico un comportamiento contrario su Deontología profesional, aun cuando al hacerlo su conducta no fuera sancionada. El derecho de ciencia podrá oponerse cuando el facultativo considere que existe una alternativa más beneficiosa para el paciente aplicando el principio de no maleficencia<sup>359</sup>.

---

358 ACEPRENSA, "Cuando los conflictos de conciencia se plantean por el buen hacer profesional. Objeción de ciencia en la práctica médica" artículo de LÓPEZ MORATALLA, N. 23 de julio de 2008. (Consulta 4-9-2009).

359 WULFF, H. R., *Introducción a la filosofía de la medicina*. Ed. Triacastela. Madrid-2002. Págs 131-148. GUERRERO ZAPLANA, J., en *Responsabilidad de la Administración Pública en el ámbito sanitario*. Master de Derecho Sanitario y Bioética, Albacete-2004, expone que si bien las prestaciones sanitarias a que tienen derecho los ciudadanos se recogen en una norma, fundamentalmente en el Real Decreto 63 / 1995, de 20 de enero, sobre Prestaciones

#### 7.4.- LOS ENCARGADOS DE LA CUSTODIA DEL DOCUMENTO. EL DEBER DE GUARDAR SECRETO

Cuando la inscripción no se realiza de manera inmediata a su elaboración, el documento puede quedar bajo la custodia de la persona que lo ha otorgado, sus familiares o su representante legal, quienes han de entregar el documento en el centro sanitario donde la persona es atendida y se incorporará a la historia clínica del paciente (art. 8.4º Ley 21/2000 de **Cataluña**). La entrega del documento adquiere carácter facultativo para el otorgante, no así para las demás personas a cuyo cargo quedó depositado, para las que su entrega constituye una obligación.

El artículo 9 del Decreto 259 / 2007, de 13 de diciembre, de **Galicia**, dispone que el registro gallego de instrucciones previas deberá custodiar los documentos inscritos hasta transcurridos cinco años del fallecimiento del otorgante, en el que se procederá a la cancelación de la inscripción.

El artículo 17.5º de la Ley 3 / 2005, de 8 de julio de **Extremadura** establece la obligación de presentar el documento para el interesado, su representante legal o familiares, ya sea en el propio registro o en el centro sanitario donde sea atendido, debiendo incorporarse a la historia clínica del paciente.

---

del Sistema Nacional de Salud, no se indica sin embargo, cuáles son los medios adecuados para atender a cada enfermedad ni en qué momento deben ser utilizados, ni las pruebas diagnósticas que deben practicarse en cada caso, por lo que el médico debe guiarse por los protocolos de asistencia, cuando existan, en lo no dispuesto en la LGS. Lamenta que el criterio de la *lex artis* se vaya modificando a impulsos de la medicina defensiva y no de los avances de la ciencia porque ello va en perjuicio de la buena práctica de la medicina, resultando perjudicados médicos y pacientes.

El artículo 16 del Decreto 270 / 2003 dispone que el Registro **Vasco** de Voluntades Anticipadas custodia los documentos inscritos hasta pasados cinco años desde el fallecimiento del otorgante, pudiendo destruirlos a partir de ese momento. Y los documentos revocados y los sustituidos por otros pueden destruirse a partir de los tres meses posteriores a la inscripción de la revocación o de la sustitución.

Del contenido del artículo 10 de la Ley 6 / 2005, de 7 de julio, de **Castilla –La Mancha** se desprende que el documento puede quedar bajo la custodia del otorgante, de su representante designado en el documento, de los familiares, de su representante legal o de cualquier otra persona, que están obligados a presentar el documento en el centro sanitario donde el otorgante sea atendido llegado el momento de su aplicación.

En la Comunidad Autónoma de **Murcia**, el Registro de Instrucciones Previas es el encargado de custodiar los documentos inscritos y dar traslado de su copia al centro sanitario para su incorporación a la historia clínica del otorgante<sup>360</sup>. En caso de que el documento no esté inscrito, será la persona en cuyo depósito lo haya dejado el otorgante, la obligada de presentarlo en el centro de salud donde sea atendido llegado el momento en que deba ser aplicado.

La persona a cuyo cuidado haya dejado el otorgante las instrucciones previas interviene en el momento procesal en que el documento ha quedado en depósito, con la obligación de custodiar el documento y guardar secreto de su contenido si lo conociere. Su intervención es fundamental cuando el otorgante ha perdido la facultad de obrar y deben ser aplicadas, pues debe hacer llegar las instrucciones previas al centro de salud donde el paciente es atendido.

El otorgante no necesita designar un depositario si ha dejado constancia en la historia clínica o las ha inscrito en el registro, pero aun así, puede además, haber

---

360 Artículo 9 del Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.



dejado una copia a una persona de su confianza. La intervención del depositario será esencial si llegado el momento de la aplicación, sólo él y el otorgante conocen la existencia del documento.

Participan en la custodia: el encargado del registro y los administrativos que realicen funciones auxiliares, en cuyas oficinas queda depositado el documento, el notario ante quien se otorga y sus oficiales, en cuyos protocolos notariales queda constancia mediante copia del mismo y el personal administrativo y de gestión de cada servicio de salud, cuando el otorgante haya comunicado a su médico el otorgamiento de las instrucciones previas aportando copia a la historia clínica o dejando simplemente anotado que existen.

El artículo 15 de la Ley 41 / 2002, no contempla las instrucciones previas dentro del contenido mínimo de la historia clínica. Por historia clínica el artículo 14 en su párrafo primero entiende el conjunto de documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro. Así, la historia clínica contempla el pasado del paciente, las enfermedades padecidas, diagnósticos realizados y tratamientos médicos y quirúrgicos aplicados. Sin embargo, las instrucciones previas, se refieren a posibles enfermedades y diagnósticos futuros y tratamientos que se aceptarán o se rechazarán, en su caso. No se contemplan como parte del contenido mínimo de la historia clínica y no hay obligación de dejar copia ni constancia de su existencia. No obstante, es posible incluirlas, ya que la historia clínica se considera un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente y recoge las circunstancias que deben tenerse en cuenta para una futura atención.

En cualquier caso, puesto que se trata de un documento que nace con el fin de ser aplicado, necesita ser conocido, lo que no podrá hacerse si no se le dota de la publicidad necesaria para ello; por tanto, y teniendo en cuenta que es el médico

quien deberá aplicarlas es conveniente dejar copia de las instrucciones previas adjunta a la historia clínica.

El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones, en cuyo caso, queda sujeto al deber de secreto. Corresponde a las Comunidades Autónomas regular el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso<sup>361</sup>.

#### **7.4.1.- EL DEBER DE GUARDAR SECRETO**

El artículo 10 de la Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos Personales (LOPD)<sup>362</sup> sujeta al deber de secreto al médico responsable y a quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal, siendo muy grave la vulneración del deber de secreto, al tratarse de datos sensibles. En este sentido, la Memoria Explicativa del Convenio 108 del Consejo de Europa<sup>363</sup> indica que la expresión de datos relativos a la salud comprende las informaciones concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo.

El deber de guardar secreto viene amparado en el artículo 18 de la CE que garantiza el derecho a la intimidad y alcanza a todos los terceros que intervienen en el proceso de las instrucciones previas, desde el otorgamiento hasta su aplicación, por lo tanto, no sólo al médico responsable, sino también al personal sanitario que por el ejercicio de su profesión tenga relación directa o indirecta con el otorgante, y con ocasión del mismo conozca el contenido del documento.

---

361 Artículo 16 de la Ley 41 / 2002, párrafos 1, 4, 6 y 7.

362 LOPD, BOE núm. 298, de 14 de diciembre.

363 Cfr. Convenio para la Protección de las Personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal, de 20 enero 1981, BOE núm. 274, de 15 noviembre 1985.

Cuando las instrucciones previas hayan sido inscritas en el registro y se haya dejado constancia de las mismas en la historia clínica, el médico sólo tendrá acceso a ellas cuando deba aplicarlas, pero si se ha dejado copia en la historia clínica, el médico tiene acceso inmediato. De hecho puede haber colaborado en su elaboración asesorando al paciente.

Los datos relativos a la salud se consideran especialmente protegidos<sup>364</sup> y se caracterizan por su acceso restringido para terceras personas ajenas al ámbito sanitario y por el reforzamiento de medidas de seguridad para la custodia y transmisión de la información. La importancia del secreto en las instrucciones previas es fundamental para evitar posibles injerencias en el otorgante de otras personas y salvaguardar no sólo su derecho a la intimidad y a su propia imagen, sino también velar porque las manifestaciones contenidas en el documento se correspondan con su verdadera voluntad. No obstante, el otorgante también podrá dar publicidad al contenido del documento, si lo considera oportuno para el mejor cumplimiento de su voluntad, pero esta facultad corresponde sólo al otorgante.

Aun cuando la copia de las instrucciones previas haya quedado en la historia clínica, no todo profesional que intervenga al paciente debiera tener acceso a ella, de hecho, los datos a los que tenga acceso han de estar relacionados con la patología o dolencia que vaya a tratar. El artículo 103 del Reglamento de desarrollo de la LOPD impone la llevanza de un registro de accesos, por el cual de cada fichero accedido se guardarán la identificación del usuario, la fecha y hora del mismo, el fichero accedido, el tipo de acceso y si se ha autorizado o no. Esta especial protección ha de combinarse con la posibilidad de una rápida transmisión cuando sea necesario acceder a los datos, para que sean eficaces.

---

<sup>364</sup> El artículo 81.3º del Reglamento de desarrollo de la LOPD afirma que además de las medidas de nivel básico y medio, las medidas de nivel alto se aplicarán en los siguientes ficheros o tratamientos de datos de carácter personal: (...) los que se refieren a datos de salud.

Quedan obligados por el secreto profesional: los facultativos, el personal sanitario y administrativo, ya esté relacionado directamente con el centro de salud, ya con el registro en el que vaya a ser o haya sido inscrito el documento y el Notario y sus empleados. También quedan obligados a guardar secreto los testigos, el representante y el depositario del documento.

#### 7.5.- EL NOTARIO

El notario deberá actuar de forma semejante a lo establecido para el otorgamiento de testamento sucesorio; esto es: comprobar la identidad del otorgante, su capacidad, que actúa libremente, sin coacción alguna, la autenticidad de los documentos que aporta, y dejar constancia escrita de su declaración. Las normativas autonómicas en general no prevén que el notario, los testigos ni los encargados del registro entren a valorar el contenido de la declaración, no obstante, se asegurarán de que el otorgante comprende lo que firma y dice verdad cuando asegura haber recibido información, pero no puede asesorar sobre los tratamientos médicos. Una vez formalizado el documento, enviarán una copia al registro autonómico correspondiente de instrucciones previas, salvo que el otorgante decida otra cosa, y guardarán un ejemplar en su protocolo.

#### 7.6.- EL ENCARGADO DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Interviene en el momento del otorgamiento cuando se ha optado por esta forma y en la custodia del mismo. El encargado del registro dentro de sus funciones, deberá velar por el cumplimiento formal de las obligaciones legales para poder inscribir el documento y cuando se otorgue ante él, deberá comprobar además que tiene capacidad suficiente y que actúa libremente. No tiene competencia para valorar el contenido de las disposiciones que corresponderá al

facultativo que deba aplicarlas. Pero debe comprobar que el documento reúne los requisitos formales que exige la ley.

#### 7.7.- LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Los CAE o comités de ética asistenciales han sido constituidos en España por imperativo legal. DÍAZ PINTOS afirma que “su funcionamiento con excepciones en algunos grandes hospitales del área de Madrid, Barcelona, Valencia y Alicante, se ha limitado a ser burocrático”. Los CAE, deben servir “para solucionar casos concretos y definir las líneas de comportamiento ético institucional y elaborar protocolos de actuación en situaciones definidas de antemano, la mayor parte de las veces relacionadas con nuevas tecnologías, con una nueva legislación o con demandas habituales de los pacientes”. “Debe ser un organismo moralmente autónomo y disfrutar de independencia frente a la directiva del hospital, manteniendo un adecuado equilibrio entre independencia y lealtad, que salvaguarde el debido respeto a las peculiaridades propias de la institución y que garantice la defensa de los intereses del paciente y de los médicos”. “No deben ser un instrumento para paralizar el proceso de toma de decisiones”<sup>365</sup>.

Actualmente la finalidad de los comités de ética asistencial en los centros sanitarios y hospitales es colaborar con el médico responsable de la atención del paciente, en el momento de la aplicación de las instrucciones previas, en la interpretación de las mismas, especialmente si no hubiere designado en el documento un representante como interlocutor válido o en caso de discrepancia con el representante. El informe elaborado por el comité no será vinculante para el facultativo, siendo éste quien ha de decidir sobre la adecuación de las manifestaciones contenidas en el documento a la *lex artis* y a la legislación vigente.

---

365 DÍAZ PINTOS, G. *La Bioética una nueva reflexión. Los comités de ética*. En Master de Derecho Sanitario y Bioética. Albacete-2004.

### 7.8.- TESTIGOS

Son las personas ante quienes se otorga, modifica o sustituye el documento de instrucciones previas. Su presencia y testimonio suponen la garantía legal de que el otorgante goza de capacidad de obrar para realizar el acto del que dan fe y dotan de validez y eficacia a las instrucciones previas. Tras su intervención no tienen acceso al documento.

Las Comunidades Autónomas de **Cataluña, Galicia, Aragón, Comunidad Foral de Navarra e Islas Baleares** exigen la presencia de tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

La Comunidad Autónoma de **Cantabria** requiere que sean tres testigos también mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni vinculación patrimonial, relación laboral o de servicio, ni relación matrimonial o de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

Ninguna legislación autonómica prevé una preparación especial en los testigos para garantizar que el sujeto que actúa es capaz y lo hace libremente, su elección por el otorgante es garantía suficiente de la veracidad de su testimonio. Por lo tanto, salvo en situaciones graves de cualquier tipo de demencia, depresión o ansiedad, que resulten evidentes desde una primera entrevista, la preparación de las personas ante las que debe otorgarse el testamento es insuficiente para asegurar que el sujeto está capacitado<sup>366</sup> teniendo en cuenta las dudas que para los

---

366 “Los procesos morbosos que más directamente afectan a la capacidad de decidir, son aquellos que cursan con deterioro de las funciones cognitivas o del equilibrio psíquico. Un paciente en estado psicótico agudo o con demencia estará capacitado para tomar

profesionales de la psiquis pueden presentarse en cuanto al diagnóstico, si la evolución del deterioro cognitivo no permanece estacionaria, o se trata de estados menos graves que dificultan su identificación.

Ninguna legislación autonómica exige que los testigos conozcan al otorgante ni que hagan constar el tipo de relación que mantienen con él. Tan sólo **Islas Baleares** reconoce la conveniencia, pero no la obligación de que sean personas cercanas al otorgante y conozcan su forma de pensar, objetivos vitales y su capacidad de obrar, permitiendo que los familiares sean testigos. De igual manera, tampoco se han previsto los mecanismos legales para comprobar la capacidad del otorgante, más allá de la presunción, pese a lo cual, los testigos afirmarán que el otorgante posee capacidad suficiente para otorgar el documento. Por ello algunos modelos de documento de instrucciones previas elaborados por las consejerías autonómicas especifican que *“hasta donde el testigo puede conocer el otorgante actúa con libertad y tiene capacidad suficiente”*.

Si a alguno de los testigos constara que el otorgante no está capacitado para otorgar el documento o no actúa libremente y afirmara lo contrario, estaría cometiendo un delito de falsedad de documento. Esta circunstancia, también puede atribuirse al notario y al encargado del registro de instrucciones previas. Sin embargo, resulta inevitable que surjan ciertas desconfianzas acerca de la imparcialidad de los testigos y la libertad del otorgante en esta forma de otorgamiento, donde además se le responsabiliza de la elección de los testigos y de la veracidad de lo manifestado en el documento.

Esta desconfianza ha sido reflejada en el Código Civil respecto del testamento sucesorio que prevé para supuestos de peligro inminente de muerte el otorgamiento ante cinco testigos idóneos, sin necesidad de notario. En caso de epidemia puede otorgarse sin intervención de notario ante tres testigos mayores de 16 años. El testamento será válido aun cuando no se haya podido escribir. Para

---

adecuadamente muy pocas decisiones, y un paciente deprimido o con deterioro cognitivo ligero podrá tomar de forma autónoma y racional muchas decisiones”. Cifr. en BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A. *opus cit.* Pág. 16.

la validez de los testamentos otorgados sin la autorización de notario se requiere que sean elevados a escritura pública y protocolizados en la forma prevenida en la Ley de Enjuiciamiento Civil. Pero quedarán ineficaces si pasaran dos meses desde que el testador haya salido del peligro de muerte, o cesado la epidemia. El testamento militar podrá otorgarse ante un oficial que tenga al menos el rango de Capitán y dos testigos idóneos y el testamento marítimo también ante el oficial correspondiente y dos testigos idóneos. En ambos casos cesa la eficacia del documento si el otorgante sobrevive, transcurridos cuatro meses desde que regresó de la campaña o llegó a un puerto en el que podía otorgar el testamento de forma ordinaria. Prevé también otro tipo de otorgamiento ante dos testigos de conocimiento que podrán actuar como testigos instrumentales, pero exige la presencia del notario que autoriza el testamento<sup>367</sup>. Considera como no idóneos a los menores de edad, salvo lo dispuesto para el otorgamiento del testamento en caso de epidemia, los ciegos y los totalmente sordos o mudos, los que no entiendan el idioma del testador, los que no estén en su sano juicio y el cónyuge y los parientes por consanguinidad hasta el cuarto grado y por afinidad hasta el segundo grado del notario autorizante y quienes tengan con éste relación de trabajo. Tampoco podrán serlo en el testamento abierto: los herederos o legatarios en él instituidos, sus cónyuges, ni los parientes de aquéllos, dentro del cuarto grado de consanguinidad o segundo de afinidad. La causa de su incapacidad debe existir al tiempo de otorgarse el testamento. También prevé el otorgamiento de testamento cerrado ante notario y dos testigos que conozcan al testador directamente o a través de otros. En los casos de peligro de muerte y epidemia deberán conocer directamente al testador.

#### 7.9.- EL MINISTERIO FISCAL

Es competencia del Ministerio Fiscal promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público

---

<sup>367</sup> Artículos 695 y ss del CC.



tutelado por la ley, ya sea de oficio o a petición de los interesados<sup>368</sup>. Por ello aun cuando el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 no lo mencione expresamente será garante de la aplicación de los documentos formalizados con arreglo a ley.

No hay en la Ley 41 / 2002, a diferencia de lo que sucede en la Ley 42 / 2003, referencia a la intervención del Ministerio Fiscal. En la Exposición de Motivos de la Ley 41 / 2003<sup>369</sup> se atribuye al Ministerio Fiscal la supervisión institucional del patrimonio protegido, mediante dos tipos de actuaciones:

a) una supervisión permanente y general y fiscalización de la administración del patrimonio protegido, a través de la información que periódicamente le debe remitir el administrador

b) una supervisión esporádica y concreta, que le faculta para solicitar del Juez la adopción de cualquier medida que estime pertinente en beneficio del discapacitado. Puede actuar de oficio o a instancia de parte y será oído en todas las actuaciones judiciales que afecten al patrimonio protegido, aunque no sean instadas por él.

Como apoyo externo a la función del Ministerio Fiscal se crea la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, para asesorarle, sin perjuicio de las demás que reglamentariamente pudieran atribuírsele. Además, la Disposición Adicional Única, legitima al Ministerio Fiscal para obtener información de organismos públicos en relación con el ejercicio de la tutela o guarda de hecho.

Esta legislación contrasta con la omisión a la figura del Ministerio Fiscal en la Ley 41 / 2002. Tampoco hay referencia a la intervención del Ministerio Fiscal en

---

368 Artículo 541 de la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, y artículo 1 de la Ley 50/1981, de 30 de diciembre, por la que se regula el Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal.

369 Motivo V y artículo 7 de la Ley 41 / 2003.

las instrucciones previas en las legislaciones autonómicas que desarrollan el artículo 11 de la Ley básica, con excepción de **Andalucía** en relación con el otorgante incapaz. Será el personal facultativo encargado de la asistencia sanitaria del incapaz, quien, si dudase de su capacidad para otorgar instrucciones previas, pondrá esta circunstancia en conocimiento del Ministerio Fiscal, a fin de que solicite de la autoridad judicial la apertura de un nuevo proceso donde se revise el alcance de su capacidad.

No obstante, el artículo 762 de la LEC dispone dentro de las medidas cautelares, que cuando el tribunal competente tenga conocimiento de la existencia de una persona que está incurso en causa de incapacitación, adoptará de oficio las medidas necesarias para la protección de su persona y de su patrimonio y lo pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal para que promueva el proceso de incapacitación. También podrá requerirse su intervención cuando se trate de personas incapacitadas judicialmente, para solicitar la nulidad del documento o cuando se trate de personas incapacitadas judicialmente, pero capaces para otorgar instrucciones previas, a fin de solicitar la revisión judicial de la resolución que declara la incapacidad.

Las personas competentes para requerir la intervención del Ministerio Fiscal son: Los familiares<sup>370</sup> o allegados al enfermo, el médico encargado de su atención y las personas ante las cuales otorgue el documento que deban dar fe de la capacidad, y finalmente los terceros que tengan conocimiento de este hecho y puedan suponer razonadamente que el otorgante se encuentra en situación de desamparo, a través de los servicios sociales. Pueden hacerlo en cualquier momento desde que tengan conocimiento del otorgamiento de las instrucciones previas. El Ministerio Fiscal podrá intervenir de oficio o previa denuncia de las personas anteriormente citadas y velar porque se interprete la voluntad del paciente incapaz con respeto a la legalidad y a la *lex artis*, aun cuando no haya mención expresa a su función en las regulaciones autonómicas que desarrollan el artículo 11.2º de la Ley básica.

---

370 Artículo 229 del CC.

## **CAPÍTULO VIII**

### **ELEMENTOS OBJETIVOS**

#### **8.1.- CONTENIDO DEL DOCUMENTO**

##### **8.1.1.- INSTRUCCIONES PARA SER CUMPLIDAS EN VIDA DEL PACIENTE**

###### **8.1.1.A) SOBRE LOS TRATAMIENTOS Y CUIDADO DE SU SALUD**

###### **8.1.1.B) PETICIÓN DE EUTANASIA**

##### **8.1.2.- INSTRUCCIONES PARA SER CUMPLIDAS TRAS SU FALLECIMIENTO**

###### **8.1.2.A) DONACIÓN DE ÓRGANOS**

###### **8.1.2.B) DESTINO DEL CUERPO**

##### **8.1.3.- OTROS POSIBLES CONTENIDOS**

#### **8.2.- LÍMITES AL VALOR JURÍDICO DE LA VOLUNTAD PROSPECTIVA**

#### **8.3.- INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD**

La Ley 41/2002, ha creado el documento de instrucciones previas para expresar manifestaciones relativas a los **cuidados y tratamientos sobre su salud** cuando no pueda expresarlo por sí mismo y **una vez fallecido** sobre el **destino del cuerpo y de sus órganos**.

En principio deja libertad al otorgante para expresar su voluntad en los términos que considere más oportunos, si bien en general las Comunidades Autónomas entienden que el documento va dirigido al médico responsable del cuidado de su salud cuando haya perdido la capacidad para decidir, y reducen el contenido a directrices aplicables en el ámbito estrictamente sanitario. No es así en el Derecho anglosajón, en el que tiene su origen, donde el contenido del documento ha evolucionado desde unas referencias exclusivas al rechazado de tratamientos en el *living will* al *health care proxy*, o poder para el cuidado del enfermo, y el *enduring power of attorney* o el *durable general power of attorney*, dentro del derecho general de representación, que permite al mandatario intervenir en los asuntos relacionados con el patrimonio del mandante y que tiene efectividad aunque el poderdante devenga incapaz. En España se ha optado por el otorgamiento de dos documentos diferentes. Con posterioridad a la publicación de la Ley 41 / 2002, se promulgó la Ley 41 / 2003, llamada *de Dependencia*, para la protección de los patrimonios de personas con discapacidad, a la que ya hemos hecho referencia en el capítulo anterior. Esta Ley crea la figura jurídica de la autotutela designando a un tutor-representante, con facultad para administrar y disponer del patrimonio del incapaz así como del cuidado de la persona, cuya actuación debe ajustarse a las directrices fijadas previamente por el representado. Las figuras del representante designado en las instrucciones previas y el autotutor pueden coincidir en una misma persona.

### 8.1.- CONTENIDO DEL DOCUMENTO

El documento de instrucciones previas comprende en su estructura dos tipos de contratos con un contenido distinto específico, celebrados por el otorgante con dos sujetos diferentes. Estos son:

- las instrucciones dirigidas al médico sobre el cuidado de su cuerpo durante su incapacidad

- las instrucciones dirigidas al representante para velar por el cumplimiento de su voluntad.

En ambos casos se trata de un contrato de mandato. En el primero el médico se limitará cumplir las instrucciones dadas en el ejercicio de sus competencias y dentro del marco que señala la Ley, pero no actuará como representante. Es un contrato de mandato en sentido estricto.

En el segundo caso, como ya hemos expuesto, la función del representante vendrá determinada por el otorgante dentro del documento. Puede ser desde un simple mandatario a un representante o un sustituto de la voluntad del otorgante con poder de decisión e interpretación del documento.

La relación contractual médico-paciente será onerosa o gratuita, atendiendo al tipo de centro sanitario privado o público respectivamente, en el que el paciente ha decidido que le ingresen. En el documento puede haberse realizado designación nominal del médico para sus cuidados en el primer caso, o bien, en el segundo quedar indeterminado, ya que la organización del sistema sanitario en la Seguridad Social no prevé la elección del facultativo que ha de aplicar las instrucciones previas y el intensivista conocerá al paciente en el momento de la

urgencia<sup>371</sup>. El médico de un centro privado que conociere el contenido del documento y su designación, si acepta el encargo no puede oponer su derecho a la objeción de conciencia en el momento de la aplicación de las instrucciones si el documento no se modificó, pero puede rechazar el nombramiento comunicándoselo al otorgante. Si no aceptó el encargo o desconocía el contenido del documento podrá ejercitar su derecho de objeción.

La relación contractual con el representante será siempre nominal. Su designación constará en el documento de instrucciones previas o en otro diferente, y no existe inconveniente legal para su remuneración. El representante no puede oponer su derecho a la objeción de conciencia, pero puede rehusar el nombramiento.

Algunas legislaciones autonómicas expresamente manifiestan que las instrucciones previas han de ir dirigidas al médico responsable de la atención del paciente cuando pierda la capacidad de obrar. Sin embargo, cuando existe nombramiento de un representante en el documento o fuera de él, el documento irá dirigido principalmente a él por ser la persona designada como sustituto e interlocutor válido con el equipo sanitario. Además, le corresponde garantizar el cumplimiento de la voluntad manifestada. La función del médico se limita a la estrictamente sanitaria, esto es, el cuidado del cuerpo y el destino de sus órganos tras el fallecimiento. El representante debe vigilar que la actividad del médico se realiza en los términos deseados por el paciente, y también se encargará del cumplimiento de la voluntad en aspectos no estrictamente sanitarios que exceden de las funciones del médico, tales como la asistencia religiosa si en el centro donde estuviera ingresado no le fuera facilitada, la comunicación con la familia si así lo hubiere manifestado y el destino de su cuerpo tras el fallecimiento.

---

371 SUÁREZ ÁLVAREZ, R., *“Decisiones conflictivas en la unidad de cuidados intensivos: ¿eutanasia y distanasia o asistencia integral en la agonía? Interconsulta y derecho autonómico”* en URRACA MARTÍNEZ, S. *opus cit.* Pág. 470.

El momento en el que debe ejecutarse cada contrato es diferente, atendiendo a su contenido, es decir, si el otorgante se ha dejado instrucciones para que se realicen durante su vida, para después del fallecimiento o para ambos casos.

#### **8.1.1.- INSTRUCCIONES PARA SER CUMPLIDAS EN VIDA DEL PACIENTE**

“Ocurre a veces, que la misma tecnología médica que se usa para salvar la vida tiene el efecto involuntario de prolongar un estado agónico y el sufrimiento que esto conlleva”<sup>372</sup>.

##### **8.1.1.A) SOBRE LOS TRATAMIENTOS Y CUIDADOS DE SU SALUD**

Como parte esencial del contenido del documento de instrucciones previas, el otorgante podrá realizar las manifestaciones que estime oportunas relativas al cuidado de su salud, e indicar los tratamientos que desea recibir, los que rechaza y en qué situaciones<sup>373</sup>.

Dentro de las medidas para el cuidado de su salud que puede solicitar el paciente pueden citarse las siguientes:

- a.- rechazar tratamientos
- b.- solicitar cuidados paliativos del dolor
- c.- solicitar que le sean aplicados determinados tratamientos
- d.- ser atendido en su domicilio, en un centro sanitario o en una residencia

---

372 QUILL, T. E. *“La muerte médicamente asistida: ¿progreso o peligro?”* en FUNDACIÓN CIENCIAS DE LA SALUD, *opus cit.* Pág. 16.

373 STS de 26 de octubre de 1995 (Sala de lo Penal): condenó al facultativo por un delito de lesiones del artículo 419 del Código Penal por considerar que pese a tratarse de un acto médico correcto, éste se había efectuado sin el consentimiento del paciente.

e.- cualesquiera otros relacionados con la atención y cuidado de su salud.

#### Derecho a rechazar el tratamiento médico

Todo paciente mayor de edad y con capacidad de obrar suficiente tiene derecho a decidir sobre su salud con carácter prospectivo y por ello puede en el ejercicio de su libertad, rechazar determinados tratamientos médicos impidiendo el encarnizamiento terapéutico o la prolongación su vida en situaciones terminales e irreversibles<sup>374</sup>. Pero no puede por medio de las instrucciones previas rechazar tratamientos efectivos porque según el artículo 2.4º de la Ley básica todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Dichos casos vienen recogidos en el artículo 9.2º b) de la misma, donde no se permite el rechazo de tratamientos cuando el paciente se encuentre en situación de incapacidad y exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo. Así también MONTALVO HÄÄSKELÄINEN<sup>375</sup> afirma que “mantener que las instrucciones previas constituyen una excepción a la propia excepción del derecho a rechazar tratamientos no sólo contradice el tenor de lo dispuesto por la Ley de autonomía del paciente en su artículo 2.4º en relación con el 9.2º b), sino que también supone obviar uno de los límites propios de las instrucciones previas, la *lex artis*, recogido en el propio artículo 11.3º”.

Con anterioridad a la promulgación de la Ley 41 / 2002, el Tribunal Supremo y el Tribunal Constitucional mantuvieron con relación al derecho a rechazar

---

374 DE MONTALVO, HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Pág. 309. Sin embargo, CHUECA RODRÍGUEZ, R., va más allá y en “El marco constitucional del final de la propia vida”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 85, enero-abril 2009. Págs 99-123, sostiene que el rechazo al tratamiento no debe ser visto como una facultad individual sino como una manifestación de un nuevo espacio que avanza hacia el reconocimiento general del derecho a la autodeterminación en el ámbito de las relaciones puramente personales que incluye el derecho a proyectar la idea de dignidad propia en el último acto de la existencia individual, lo que permite disponer del derecho a la vida.

375 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F. *opus cit.*, Págs 315-322.



tratamientos médicos por parte de personas mayores de edad y capaces, que en los casos de huelga de hambre reivindicativa<sup>376</sup>, y del ejercicio de libertad religiosa, concretamente cuando se trataba de Testigos de Jehová, la actuación del médico a favor de la vida del paciente es la correcta<sup>377</sup>. El sujeto no desea la muerte, si bien la admite como una consecuencia posible.

---

376 Con la huelga de hambre reivindicativa y su oposición a recibir asistencia médica se coloca a la Administración ante la alternativa de revocar la medida administrativa contra la que se dirige la protesta o presenciar pasivamente la muerte de los huelguistas, planteando un conflicto de intereses entre el derecho a la huelga, ejercido hasta el extremo pudiendo ocasionar su propia muerte y el derecho-deber de la Administración Penitenciaria de velar por la vida y la salud de los internos sometidos a custodia, que le impone el artículo 3.4º de la Ley Orgánica 1/1979, de 29 de diciembre, General Penitenciaria. Así, la STC núm. 120/1990 (Pleno) Recurso de amparo núm. 443/1990 consideró en su fundamento jurídico VI que esta relación de especial sujeción, que debe ser siempre entendida en un sentido reductivo compatible con el valor preferente que corresponde a los derechos fundamentales, origina un entramado de derechos y deberes recíprocos de la Administración y el recluso, entre los que destaca el esencial deber de la primera de velar por la vida, integridad y salud del segundo, valores que vienen constitucionalmente consagrados y permiten, en determinadas situaciones, imponer limitaciones a los derechos fundamentales de internos que se colocan en peligro de muerte a consecuencia de una huelga de hambre reivindicativa, que podrían resultar contrarias a esos derechos si se trata de ciudadanos libres o incluso de internos que se encuentren en situaciones distintas. Y en el fundamento jurídico VII consideró que el derecho fundamental a la vida, en cuanto derecho subjetivo, da a sus titulares la posibilidad de recabar el amparo judicial y, en último término, el de este Tribunal frente a toda actuación de los poderes públicos que amenace su vida o su integridad. De otra parte y como fundamento objetivo del ordenamiento impone a esos mismos poderes públicos y en especial al legislador el deber de adoptar las medidas necesarias para proteger esos bienes, vida e integridad física, frente a los ataques de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares e incluso cuando ni siquiera quepa hablar en rigor de titulares de este derecho.

Admitió la alimentación forzosa cuando perdían la consciencia, para evitar la muerte, pero negó la alimentación por vía bucal mientras se mantuvieran conscientes.

377 Según el art. 9.4º del CEDM de 1999, en ningún caso abandonará el médico al paciente que necesitara de su atención por intento de suicidio, huelga de hambre o rechazo de algún tratamiento, respetará la libertad de los pacientes competentes y tratará y protegerá la vida de todos aquellos que sean incapaces, pudiendo solicitar la intervención judicial, cuando sea necesario.

## Rechazo de tratamientos médicos por motivos religiosos

La Ley 41 / 2002, permite al paciente rechazar determinados tratamientos, pero autoriza al médico para suplir su falta de capacidad. El médico debe poner en conocimiento del paciente, aunque sea menor o tenga limitada su capacidad, la existencia de otros tratamientos alternativos en caso de que rechace el propuesto por el facultativo.

Se han planteado ante el Tribunal Constitucional varios casos de denuncias a médicos por actuar en beneficio del paciente y aplicar el tratamiento correcto conforme a la *lex artis*<sup>378</sup>. Sin embargo, el médico debe aplicar la *lex artis* y actuar en beneficio del menor, del incapaz y de la persona con capacidad limitada en favor de la vida con los medios de que dispone. Al ser la vida el derecho fundamental por excelencia, prima sobre todos los demás y es exigible directamente sin necesidad de una norma que lo desarrolle<sup>379</sup>.

En el caso de los Testigos de Jehová o de cualquier otra confesión religiosa<sup>380</sup>, la lesión en el derecho a la libertad religiosa que ocasiona el médico al aplicar el

---

378 FERREIRO GALGUERA, J. *opus cit.* Pág. 299 considera que la libertad de conciencia es un derecho fundamental, y por tanto con carácter prevalente sobre derechos de menor rango legal. Casi siempre se genera una colisión entre dos conciencias, la religiosa, que lleva al paciente a rechazar un tratamiento médico imprescindible para mantener la vida y la deontología médica que impulsa al facultativo para preservar la vida o la salud del paciente y considera que en algunos supuestos, al margen de que exista un interés estatal o deontológico por mantener la salud y la vida de los pacientes, no concurre el elemento esencial de la libertad de conciencia *contra legem* sino una simple renuncia al ejercicio del derecho a la salud. No obstante, las manifestaciones referidas por FERREIRO, es preciso tener en cuenta que si en la renuncia al derecho a la salud, (como ocurrirá con frecuencia) se encuentra en peligro la vida del paciente, prima éste último.

379 STC 154 / 2002, de 18 de julio; STS de la Sala de lo Penal de 27 de junio de 1997.

380 Apunta NAVARRO VALLS, R. en "Las objeciones de conciencia" en AAVV. *Derecho Eclesiástico del Estado Español*. Ed. Eunsa. Pamplona-1996. Págs 208-209, que el movimiento religioso *Christian Science*, fundado en Boston en 1879, y poco conocido en nuestro país, pero que cuenta con un gran número de adeptos en Estados Unidos, considera que cualquier dolencia puede sanar exclusivamente por la oración. Consideran

tratamiento forzoso no puede equipararse al daño que produciría en el derecho a la vida del sujeto de no aplicarlo. De hecho, los Testigos de Jehová han propuesto tratamientos alternativos a las transfusiones de sangre<sup>381</sup>.

Así también, NUÑEZ PAZ<sup>382</sup> manifiesta con ocasión de la negativa de Testigos de Jehová a las transfusiones de sangre, que si la transfusión se ha de realizar conforme a la *lex artis*, se plantea al médico un conflicto. Por una parte, la voluntad del paciente debe prevalecer si el médico puede ofrecerle otros tratamientos o medidas alternativas, pero si no caben otros procedimientos u opciones, y se realiza la transfusión de manera forzosa, surge el problema de la posible responsabilidad del médico. Señala que para un sector doctrinal el médico

---

ilícito el recurso a los tratamientos médicos de forma generalizada. Sólo en casos excepcionales admiten el uso de analgésicos para paliar el dolor.

381 Los Testigos de Jehová han creado una red internacional asistencial de Comités de Enlace para los Hospitales (CEH). En España, cuarenta comités, coordinados desde Madrid por el Servicio de Información, proporcionan a hospitales y profesionales sanitarios de forma regular y gratuita artículos médicos sobre las alternativas médicas a la sangre. Entre estos instrumentos se encuentran: el *cell saver* (equipo de recuperación intraoperatoria de sangre. Consiste en que se inserta un tubo especial de absorción en el campo operatorio y se recoge la sangre derramada, se filtra y se reinfunde al paciente. Con este sistema aseguran que se puede reutilizar hasta el 60% de la sangre que el paciente haya perdido); la *eritropoyetina* (EPO) (hormona que se produce en los riñones y que estimula a la médula ósea para que fabrique glóbulos rojos. Existe EPO elaborada mediante ingeniería genética); el coagulador de rayo argón (electrocauterio avanzado que mediante un rayo de gas argón ionizado calienta los tejidos provocando la coagulación. La carga ionizada del gas interactúa con el tejido, lo que hace que el calor se propague uniformemente y permita controlar mejor el sangrado de las arterias menores. Este instrumento se utiliza fundamentalmente en operaciones que ataquen a órganos que sangran con facilidad, como el hígado o el bazo); el bisturí coagulador por microondas (que corta y coagula a la vez. Emplea energía de microondas para calentar el tejido circundante, provocando así la coagulación); el bisturí ultrasónico (similar al anterior, pero que utiliza una vibración de alta frecuencia para calentar el tejido y provocar la coagulación; de uso frecuente en cirugía abdominal o general); colas quirúrgicas / protoagulantes (cola de Fibrina, Surgicel y Hemopad, entre otras utilizadas para detener el sangrado y mantener el tejido unido hasta que la herida se cierra de manera manual) y fluidos (para mantener el volumen de fluido en el sistema circulatorio. Se emplea lactado de Ringer, dextrán, hetastarch e incluso solución salina para prevenir el shock, mantener el corazón "cebado" con fluido y permitir que circulen los glóbulos rojos restantes.

382 NUÑEZ PAZ, M., *opus cit.* Págs 126-132.

que no respeta la voluntad del paciente incurrirá en el tipo de coacciones del artículo 172 del Código penal (CP) o malos tratos de obra no amparados por el estado de necesidad, con la posibilidad de aplicar el artículo 20.7º del CP (conflicto de deberes): proteger la vida del paciente (artículo 143 del CP) y respetar su libertad personal (artículo 172 del CP) de conciencia (artículo 522 del CP y artículo 16 de la CE); pero si respeta la voluntad del paciente, puede estimarse como auxilio al suicidio, aunque el testigo de Jehová no quiere la muerte, sino una alternativa a la transfusión. Cuando el paciente es conocedor de que no existe otra alternativa y acepta la muerte, su conducta es semejante al suicida que no encuentra otra salida y ve en la muerte un mal menor.

Según NUÑEZ PAZ, se plantea también la posibilidad de colisión del deber de proteger la vida del paciente en relación con el artículo 143 del CP y el de respetar su libertad del artículo 172 del mismo texto legal, y desde el plano constitucional, el deber del médico y en su caso de la Administración pública sanitaria de proteger la vida de los ciudadanos, que deriva del derecho fundamental a la vida, integridad corporal y salud del artículo 15 de la CE (que considera no abarca el mantenimiento de la vida contra la voluntad de su titular en condiciones inhumanas o degradantes) y el artículo 43 de la CE, deber que tiene sus límites en la voluntad del afectado. Frente a estos deberes de la Administración pública sanitaria, surge el derecho a la libertad religiosa, ideológica y de conciencia del artículo 16 de la CE. No obstante, afirma que si el médico ha informado al paciente sobre el peligro que corre su vida y la trascendencia de su decisión y, aquél persiste en la misma, desaparece la posición de garante y, consiguientemente, el conflicto de deberes no llega a producirse tanto porque pueda existir un trato inhumano o degradante, como porque no exista el deber de intervención por parte del médico, salvo en los casos establecidos en la Ley General de Sanidad (LGS), (y tras la promulgación de la Ley 41 / 2002, en los casos contemplados en su artículo 9). Considera aplicable este mismo criterio cuando el paciente estuviese en una situación de inconsciencia. Niega que pueda admitirse el rechazo al tratamiento por parte de familiares, allegados o representantes cuando no haya forma de comprobar cuál hubiera sido la voluntad del paciente y sólo cabría si puede quedar constancia de cuál era el deseo del enfermo inconsciente y adulto si hubiera podido expresarse. Pero

entiende que aun en el caso de los testamentos biológicos autorizados previamente por los miembros de la asociación, la cuestión ofrece serias dudas.

Cuando el representante designado en el documento sea miembro de una confesión religiosa que no admite determinados tratamientos y el representado no hubiera realizado manifestaciones en este sentido en el documento de instrucciones previas, o cuando actúe en nombre del menor o incapacitado (en las Comunidades Autónomas donde se les autoriza a otorgar este tipo de documento), debe actuar con arreglo a las instrucciones previas, pues prevalece el consentimiento del otorgante, y no puede prestar consentimiento por representación, salvo que otra cosa dispusiere en el propio documento. El representante legal podrá actuar en nombre del menor o incapaz aun cuando haya otorgado instrucciones previas en caso de conflicto de intereses entre el otorgante y el representante designado en el documento.

El derecho a rechazar tratamientos médicos no es absoluto<sup>383</sup>. El médico puede actuar en beneficio de terceros cuando se trate de medidas que podrían devolverle la salud. Esto es, el progenitor que como consecuencia de rechazar un tratamiento médico puede morir dejando desamparados a sus hijos menores<sup>384</sup>. En este sentido NAVARRO VALLS y MARTÍNEZ TORRÓN en un estudio referido básicamente al derecho norteamericano clasifican las negativas a recibir tratamientos en dos grupos según que se refieran a personas adultas o menores de edad:

a.- adultos que se niegan a recibir un tratamiento. Prevalece la voluntad del paciente, aun cuando la negativa ponga en peligro su vida, salvo que su decisión entre en colisión con el interés del Estado. Prevalece el interés del Estado si el paciente es incapaz de asumir una decisión sobre su vida. Algunas sentencias se

---

383 Sobre este tema insistiremos en el epígrafe dedicado a los límites a la voluntad en el documento de instrucciones previas. Vid. SEUBA TORREBLANCA, J.C., *La negativa a tratamientos médicos y tratamientos obligatorios*. Master de Derecho Sanitario y Bioética. Albacete-2004.

384 Art. 9.3º de la Ley 41 / 2002, al existir riesgo para terceros.

han pronunciado acerca del *substituted judgement* aceptando pruebas o indicios que reflejen cuál hubiera sido su voluntad si hubiera podido decidir por sí mismo. Si el rechazo al tratamiento pone en peligro la vida o el interés de los hijos menores o del *nasciturus*, debe probarse que la vida del paciente es necesaria para preservar la vida o la salud de éstos. En interés de la comunidad, si existe peligro real de contagio masivo, el tratamiento es obligatorio.

b.- Tratamientos médicos a menores. En la jurisprudencia norteamericana, el juez suele subrogarse en las funciones de guarda y en algunos casos ha llegado a privar de la patria potestad del hijo menor por considerar que pertenecían a un grupo religioso cuya doctrina en casos extremos, era incompatible con el buen cuidado del hijo. El Tribunal Supremo de Nueva Jersey consideró en el caso *Patterson* en 1974, que los progenitores son libres para ser mártires por razones religiosas, pero no para hacer mártires a los hijos que no hayan alcanzado la edad en la que adquieren discreción de juicio<sup>385</sup>.

En el Derecho español, el Tribunal Constitucional en la sentencia 154 / 2002, de 18 de julio, consideró respecto de las decisiones en materia de salud que afectan negativamente al derecho a la vida que éste “es un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional (...) con un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. En definitiva, la decisión de arrostrar la propia muerte no es un derecho fundamental”<sup>386</sup>.

El Tribunal Constitucional, en sentencia 166 / 1996, de 28 de octubre, con ocasión de la reclamación por un miembro de los Testigos de Jehová del reintegro de los gastos médicos ocasionados por su tratamiento en una clínica privada, declaró que el deber del Estado de cooperar con las confesiones religiosas recogido en el artículo 16 de la CE comporta la legitimidad de una dispensa del régimen

---

385 NAVARRO-VALLS, R. y MARTÍNEZ TORRÓN, J. *opus cit.* Págs 122-137.

386 LÓPEZ BOFILL, H. “Transfusiones, menores y testigos de Jehová. La libertad religiosa en un caso extremo. Comentario a la STC 154 / 2002, de 18 de julio”. *Revista Jurídica de Cataluña*. 2003, 102 (3). Págs 743-765, Ref. 28.

general, pero no de su imposición por parte de las confesiones religiosas. No obstante, tras la promulgación de la Ley de autonomía del paciente con el reconocimiento del derecho al respeto de la voluntad en las decisiones que afectan a la salud, la responsabilidad que se deriva de la inexistencia de tratamientos alternativos debe atribuirse a la Administración que por ofrecer al paciente el derecho a elegir tratamientos alternativos, tiene la obligación de dotar a los centros sanitarios de los mismos. No cabe admitir que el derecho a rechazar tratamientos si existen otros efectivos, se limite a dejar morir al paciente, cuando éste haya desestimado su aplicación por el ejercicio de un derecho fundamental recogido en el artículo 16 de la CE, y se trate de un miembro que pertenece a una confesión religiosa reconocida y registrada en España. En estos casos, limitar su aplicación al ámbito privado de la medicina vulnera el artículo 14 del Texto Fundamental por cuanto el ejercicio de la libertad religiosa queda restringido a quienes pueden sufragar los gastos del mismo. No se trata pues, de una imposición de creencias, sino de la exigencia del cumplimiento de una obligación de la Administración Pública sanitaria recogida en el artículo 43 de la CE por quienes tienen previamente reconocido su derecho fundamental a la libertad religiosa y al ejercicio de la autonomía de la voluntad.

### Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son la respuesta ética de la medicina a la situación terminal<sup>387</sup>. Están destinados a hacer más soportable el sufrimiento en fase terminal de la enfermedad, y al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado. El tratamiento paliativo es útil al enfermo en la medida en que el profesional sanitario sabe acompañarlo de una visión integral de la persona, contemplando además del dolor físico, otras necesidades

---

387 CENTENO CORTÉS, C. y MUÑOZ SÁNCHEZ, J. D., “Cuidados paliativos, respuesta bioética de la medicina a la situación terminal” en TOMÁS Y GARRIDO G. *La Bioética: un compromiso existencial y científico. III. La Bioética...* Pág. 190.

psicológicas, sociales, afectivas y espirituales<sup>388</sup>. En los profesionales de la medicina paliativa es importante, además de conocer el momento evolutivo en que se encuentra el enfermo y su pronóstico, tener una buena formación en Bioética, porque muchas veces, frente a un paciente concreto se interpelarán sobre el mejor modo de actuar cuando el paciente no quiera recibir información, haya rechazado un tratamiento normal o una medida que parece proporcionada a su situación<sup>389</sup>.

Desde que en 1953, JONH BONICCA escribiera su libro *“Tratamiento del dolor”*, y se creara en Washington la primera Unidad del Dolor a comienzos de los años sesenta, la algología ha avanzado considerablemente.

Los especialistas distinguen dos tipos de dolor, el *agudo* y el crónico. El primero cumple una función biológica de mostrar los síntomas de la enfermedad del paciente, lo que contribuye a realizar un diagnóstico certero y remite normalmente con el tratamiento adecuado. El dolor *crónico*, es el que dura al menos seis meses y se considera *benigno* si es consecuencia de una enfermedad no mortal, y *maligno* en caso contrario. Los dolores crónicos se tratan en las llamadas Unidades del Dolor. Son secciones especiales del hospital centradas en el tratamiento científico y altamente cualificado del dolor del enfermo.

Para GONZÁLEZ BARÓN<sup>390</sup>, los cuidados paliativos son el punto medio entre el ensañamiento terapéutico y la eutanasia, pues la medicina paliativa apuesta por una vida lo más confortable posible dentro de la enfermedad y contemplan la muerte y el morir como un proceso natural. Los define como *“un cuidado total y continuado del paciente y su familia por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica ya no es la curación. Su objetivo primario no es prolongar la*

---

388 VEGA GUTIÉRREZ, J., Tesis Doctoral *La pendiente resbaladiza en la eutanasia. Una valoración moral*. Universidad Pontificia de la Santa Cruz. Facultad de Teología. Roma-2005. Pág. 24.

389 CENTENO CORTÉS, C. y MUÑOZ SÁNCHEZ, J.D. en TOMÁS Y GARRIDO, G. *opus cit.* Pág. 191.

390 GONZÁLEZ BARÓN, M. *“La atención del enfermo terminal”* en FUNDACIÓN CIENCIAS DE LA SALUD *Morir con Dignidad...* Págs 67-69.



*supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida presente en el paciente y su familia. Deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario, el apoyo debe extenderse al duelo”, (Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europeo contra el Cáncer, en junio de 1992).*

En las conclusiones del V Congreso Nacional de Bioética<sup>391</sup> se puso de manifiesto que la ética médica que busque la excelencia debe vincularse a la dignidad humana, fundamentada en el ser y no en el obrar, por tanto, la dignidad de cualquier persona no debe estar sujeta a los vaivenes de las ideologías y las economías. Se debe priorizar por parte de las autoridades sanitarias los cuidados paliativos de modo que se facilite su acceso a toda la población que los necesite y al mismo tiempo es preciso potenciar dichos servicios sociosanitarios para elevar la calidad global de la asistencia sanitaria.

Supone un gran reto para la investigación farmacéutica todo descubrimiento que pueda contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales, suprimiendo el dolor sin acortar la vida.

La Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados paliativos<sup>392</sup>, dictó una Declaración sobre la atención médica al final de la vida, que

---

391 Málaga, 3 de diciembre de 2005.

392 Recoge al final de su declaración las siguientes propuestas:

a.- la atención integral y la promoción de la calidad de vida en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas evolutivas y de los enfermos terminales deben ser consideradas como un derecho fundamental de las personas y una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales

b.- el desarrollo de programas y servicios de cuidados paliativos, de terapéutica del dolor, de servicios y programas socio-sanitarios y de comités de ética, como la mejor manera de responder adecuadamente a las necesidades y demandas crecientes de atención. Además, todos los recursos del sistema (hospitales, atención primaria, centros socio-sanitarios y residenciales) deben adaptar gradualmente su organización a la presencia de enfermos avanzados

c.- los médicos deben recibir información de pregrado, postgrado y continuada que les capacite para atender a enfermos en fases avanzada y terminal, tanto en el apoyo emocional y la ética clínica

recoge la existencia de nuevas necesidades consecuencia de los avances científicos en los últimos años. En España se ha producido un aumento de la esperanza de vida con el consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas e incurables.

Considera que los principios y objetivos fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales y espirituales. En el control del dolor el mejor uso de la morfina y de otros opiáceos potentes de reciente aparición, consigue aliviar y suprimir el dolor en la mayoría de los enfermos.

Según dicha declaración los objetivos de la atención médica al final de la vida, centrados en su calidad y dignidad, deben evitar tanto su prolongación innecesaria como su acortamiento deliberado. La petición individual o social de la eutanasia y el suicidio asistido deben ser considerados generalmente como una demanda de mayor atención y suelen desaparecer cuando se aplican los principios y la práctica de los cuidados paliativos. Para VEGA, si se legaliza la eutanasia se producirá un retraso en el desarrollo de la medicina paliativa y del tratamiento del dolor, pues se acudirá a la eutanasia como camino más rápido y económico que la aplicación de los cuidados paliativos de los pacientes<sup>393</sup>.

Estos cuidados pueden solicitarse en el documento de instrucciones previas. Su aplicación será atendida dentro de las limitaciones que señala el propio artículo 11 de la Ley 41 / 2002. Para CENTENO CORTÉS y MUÑOZ SÁNCHEZ<sup>394</sup>,

---

d.- el desarrollo y la práctica de estos principios representan la síntesis entre la mejor tradición humanística y humanitaria de la medicina con todos los avances científicos que han permitido mejorar la calidad de vida y la dignidad de nuestros enfermos. Los objetivos de curar y cuidar deben ser promovidos con la misma energía y convicción. Además, son un estímulo para introducir valores positivos en los debates más actuales de nuestra sociedad.

393 VEGA, J., *opus cit.* Pág. 45.

394 CENTENO CORTÉS, C. y MUÑOZ SÁNCHEZ, J.D. en TOMÁS Y GARRIDO, G., *opus cit.* Págs 194-195.

respecto de los tratamientos que pudieran acortar la vida, no habría inconveniente desde el punto de vista bioético, si se maneja correctamente la escala analgésica, administrando el tipo y dosis suficientes para calmar el dolor, por el principio del doble efecto, aplicable a las acciones de las que se puede derivar un efecto bueno y otro malo, cuando se respetan las siguientes condiciones:

- que la acción sea buena en sí misma
- que la intención sea únicamente la de buscar el efecto bueno
- que exista una causa suficientemente proporcionada.

Se consideraría eutanasia la administración de una sobredosis con la clara finalidad de causar la muerte del paciente.

Mediante la administración de tratamientos paliativos se puede producir la sedación del paciente, considerada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Esta práctica tiene por finalidad el bienestar del enfermo y está sujeta a limitaciones, ya que el estado de conciencia es un bien para el enfermo y debe haber una razón de peso para privarle de ella. No es ético sedar por sistema al final de la vida a todos los pacientes, sin que sea verdaderamente necesario para controlar sus síntomas, ni sedar sin el consentimiento del enfermo, ni hacerlo para ahorrarse las molestias el médico o la familia. Para que sea adecuado a la *lex artis*, debe existir consentimiento del enfermo, cuando se hayan agotado todas las posibilidades para controlar algún síntoma físico o psíquico de entidad, salvo los casos de urgencia en que no sea posible solicitarlo<sup>395</sup>.

---

395 *Ibidem*, Págs 196-197.

### Atención domiciliaria o en un centro sanitario

KÜNG y JENS<sup>396</sup> consideran que un hospital no puede ser una estación de enfermos terminales y habrá que apoyar con tanto mayor empeño a quienes se esfuerzan por una muerte digna, en una unidad de enfermos terminales, donde el enfermo sea atendido con cariño hasta su muerte por profesionales específicamente capacitados para asumir la carga emocional que comporta. Cita como ejemplo Alemania donde el Parlamento ha acordado el aseguramiento financiero de esos cuidados, concluyendo que debería ser más fácil importar el movimiento "Albergue" (Hospiz), originario de Gran Bretaña y EEUU, y fundar casas similares.

Afirman que un moribundo que ya no puede hablar puede oír muy bien y aun cuando tampoco pudiera, el contacto corporal transmite mucho calor humano y paz espiritual. Esta forma concreta de acompañamiento humanitario, aun cuando la persona ya no pueda moverse forma parte del morir con dignidad. Sin embargo, "todo cuidado tiene sus límites y el médico, la enfermera y los familiares y amigos tienen otras obligaciones de las que no pueden liberarse sin más para atender a un enfermo grave. La mayoría de las personas desean pasar la última fase de su vida en casa, pero en la práctica esto es a menudo imposible. Los familiares, ante la enorme carga que supone, temen que les sobrepase. La desaparición de la gran familia y los hogares unipersonales han cambiado muchas cosas".

El cumplimiento de las manifestaciones contenidas en las instrucciones previas de ser atendido en su domicilio, viene condicionado por la dificultad para aplicar los tratamientos que precisa y por la capacidad del otorgante para hacer frente a los gastos que conlleva. Ante la imposibilidad en algunos casos de atender a los enfermos en sus casas, cuando el hospital poco o nada puede hacer por ellos, GAFO<sup>397</sup> propone su ingreso en un hospicio<sup>398</sup> como alternativa a la estancia de

---

396 KÜNG, H. y JENS, W., *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*. Ed. Trotta, 1997, 2ª ed 2004. Págs 30-31.

397 GAFO, J., *opus cit.* Págs 89-99.

pacientes terminales<sup>399</sup> en hospitales, cuando ha quedado demostrado que no responden a tratamientos médicos, poniendo de ejemplo el funcionamiento de los hospicios ingleses, concretamente el St. Christopher. Y señala como ventajas, las siguientes:

- control del dolor: atendiendo también a los factores psíquicos que influyen en el dolor físico, tales como angustia, miedo, depresión o agotamiento,

- relación personal con el paciente: siendo éste un aspecto central en el modo de actuar de los hospicios, desde la convicción de que cada persona es única, respetando las costumbres y tradiciones del enfermo, recomendando que su apariencia física sea lo más normal posible, con sus propios y habituales vestidos, y manteniendo un estrecho contacto con la familia,

-acompañamiento del enfermo: siendo el papel del voluntariado muy importante, especialmente con los enfermos que no tienen familias y posibilitando la opción de habitaciones desde individuales a cuatro camas,

- personal sanitario: considerando que aunque la medicina no puede curar, si puede aliviar, y se sigue una línea de humanización del proceso de la muerte facilitando la cercanía del personal sanitario al enfermo, así como la de capellanes, al constatar que la proximidad de muerte plantea ciertos interrogantes y lleva con cierta frecuencia a la práctica religiosa,

- ayuda a aceptar la muerte: trabajando para que el paciente pueda alcanzar la última fase descrita por la doctora KÜBLER-ROSS.

La estancia en estos centros especializados es una alternativa que el otorgante debe valorar al redactar las instrucciones previas, pero no lo es para los familiares ni para el representante designado. Las cláusulas en este sentido no constituyen un mandato para el médico sino para el representante quien deberá

---

398 Instituciones cuyo origen se data en la Edad Media, inicialmente para albergar peregrinos, a los que se les prestaba ayuda material y espiritual, y también en ciertas órdenes religiosas, para atender a los más desfavorecidos o incurables.

399 En este sentido, GAFO se refiere a enfermo terminal como aquél que tiene un pronóstico de un plazo corto de vida, y también aquél a quien le pueden quedar varios años de supervivencia en los que debe mantenerse la calidad de vida.

respetar la voluntad del otorgante. Si éste decidió ser atendido en un hospicio o residencia deberá realizar cuantas gestiones sean necesarias para ello y en tal caso, deberá proveer los fondos suficientes para sufragar los gastos. Si hubiera decidido ser atendido en el domicilio le corresponde igualmente hacer todo lo posible para que así sea, pero el otorgante no puede supeditar al cumplimiento de su voluntad los recursos materiales, económicos y personales de terceras personas, especialmente cuando no tienen la oportunidad de intervenir en las instrucciones, como sucede con los familiares al haber designado un representante. El otorgante ha de tener en cuenta al elaborar sus instrucciones:

1.- la importancia de prever económicamente estas situaciones, ya sea en el propio documento, ya sea en otro conforme a la Ley 41 / 2003;

2.- que no obligan a terceros (con las excepciones del médico y el representante dentro de las limitaciones específicas ya señaladas);

3.- de no poder permitirse económicamente los cuidados que desearía, es recomendable haberlo hablado con sus familiares por si éstos se comprometen a sufragar los gastos y pactar con ellos quién y cómo tomará las decisiones.

#### Solicitud de determinados tratamientos médicos<sup>400</sup>

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002 no especifica qué tratamientos puede solicitar el paciente, si bien condiciona el cumplimiento de la voluntad a que se

---

400 SILVA SÁNCHEZ, J. M. "Los documentos de instrucciones previas de los pacientes (artículo 11.1º Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida". *Diario La Ley*, núm. 5840, Año XXIV, 2 Sep. 2003, ref. D-189 afirma que "hay algo que debería resultar claro. A saber, que aquello que es indisponible *in actu* deber ser *a fortiori* indisponible de modo anticipado". "El alcance del acto de disposición previo está sometido a dudas de un doble género: por un lado, de naturaleza *cognitiva*, acerca de si puede sostenerse que el sujeto se representó de modo plenamente consciente y preciso la situación prevista en el documento y que sólo acontecería –eventualmente– tiempo después, en el momento en que el documento habría de surtir efectos; por otro lado, de naturaleza *volitiva*, acerca de si debe entenderse que el contenido del documento sigue siendo expresión de una voluntad actual del otorgante, en tanto en cuanto no haya sido revocado, a pesar de que la situación en que supuestamente ha de incidir tenga lugar incluso años después de haberse otorgado y pese a la aparición de nuevas circunstancias".

ajusten al supuesto de hecho en el que se encuentra y su adecuación a las leyes y a la *lex artis*.

El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas<sup>401</sup>. Es importante tener clara la diferencia entre lo que el personal sanitario y también la opinión pública consideran medios ordinarios y extraordinarios y entre medios proporcionados y desproporcionados<sup>402</sup> al referirse a los tratamientos médicos<sup>403</sup>. De acuerdo con el estudio elaborado por GAFO, podemos decir que es ordinaria:

---

401 Art. 27.2º del Código de Ética y Deontología Médica de 1999. ALONSO HERREROS, D. en *opus cit.* Págs 107-108 considera que del mismo modo que el otorgamiento de un testamento “no puede identificarse con una situación inminente de fallecimiento, las instrucciones previas no deben estar necesariamente motivadas por una enfermedad o por una intervención médica, sino que pueden otorgarse en condiciones de plena salud” y resulta lógico entender el escepticismo y las reservas del colectivo médico, sobre todo si se considera la asintonía que puede generarse entre una declaración hecha en frío, sin mediar enfermedad, y la del paciente cercano a la muerte, pues su eficacia práctica puede “quedar en evidencia” si el declarante puede prescribir un determinado tratamiento que con el transcurrir del tiempo quede obsoleto, teniendo en cuenta que la Medicina es una ciencia en constante evolución. Y si por el contrario se opta por recoger en este documento instrucciones demasiado genéricas tendentes a no prolongar la vida inútilmente, se podría invocar como alegato su falta de necesidad, puesto que el artículo 28.2º del Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios Médicos de España ya expone que, “en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente (...) evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas”.

402 DEL RÍO FERNÁNDEZ, L. en “Reflexiones sobre la eutanasia... No es lo mismo”. *Diario La Ley* núm. 6276, 17 Jun. 2005, ref. D-152. Págs 1895-1899, señala que se suele calificar una terapia como ordinaria o extraordinaria en torno a las siguientes características: “1) se trata de una terapia abundante 2) se trata de una terapia barata 3) un tratamiento médico es considerado ordinario cuando ya ha sido aceptado clínicamente después de haber pasado por una fase previa de experimentación, por el contrario, cuando un tratamiento se encuentra aún en fase de experimentación, se suele incluir dentro del capítulo de lo extraordinario 4) la distinción entre ordinario y extraordinario se utiliza también para distinguir entre tecnologías habituales o sofisticadas, entre las que tienen un carácter intrusivo o agresivo y las que no lo tienen 5) también se usa esta distinción para diferenciar terapias cuya aplicación es permanente y las que tienen un carácter solamente temporal, durante un plazo limitado de tiempo 6) finalmente, la distinción entre ordinario y extraordinario se relaciona con terapias cuya utilización es éticamente obligatoria o, por el

- una terapia, si es abundante, es decir, disponible en un número importante de casos, si es de costes económicos reducidos, de uso permanente, o éticamente obligatoria;

- un tratamiento médico, cuando ha sido aceptado clínicamente, después de haber pasado por una fase previa de experimentación;

- una tecnología, si es habitual, o si no tiene un carácter intrusivo o agresivo.

Por el contrario, se dice que es extraordinaria:

- una terapia, cuando es escasa, costosa, de carácter temporal, durante un plazo limitado de tiempo, o su aplicación no es obligatoria éticamente, sino opcional;

- un tratamiento médico es extraordinario cuando se encuentra aún en fase de experimentación;

- y las tecnologías, cuando no son habituales, sino sofisticadas, intrusivas o agresivas.

Señala GAFO, que al mismo tiempo que se evalúa el carácter ordinario o extraordinario de una terapia, tecnología o tratamiento, debe tenerse en cuenta, la situación social, las posibilidades del sistema sanitario, los recursos económicos de la familia y del enfermo, etc., es decir, que debe valorarse desde una perspectiva más amplia, por lo que algunos autores prefieren hablar de medios

---

contrario, son extraordinarias si son opcionales” Por ello, en la ponderación del carácter ordinario o extraordinario de una terapia hay que tener en cuenta la situación del paciente a quien se le van a aplicar y al conjunto de circunstancias que rodean cada caso, lo que le lleva a la conclusión de que “la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, que sigue manteniendo su vigencia y su papel clarificador, debe afrontarse desde una perspectiva amplia. No sólo se debe tener en cuenta las características en sí de la terapia utilizada”, sino en relación a la situación del enfermo, “a las implicaciones sociales y familiares que están presentes en estos casos”. En este sentido, observa un cambio de terminología en la actualidad: proporcionado / desproporcionado, razonable / irrazonable.

403 GAFO, J., *opus cit.* Págs 57-61.



proporcionados o desproporcionados, en función de los resultados que se espera obtener de su aplicación.

De acuerdo con esta definición, no pueden excluirse los tratamientos extraordinarios sin más. La valoración acerca de la oportunidad de su aplicación debe guardar relación directa con el concepto de medios apropiados o no apropiados y la efectividad de los mismos. En ningún caso podrán desecharse por resultar costosos cuando de ellos redunde un beneficio para el paciente. Es posible que simplemente el tratamiento solicitado esté fuera del cuadro de prestaciones ofrecido por la sanidad pública, pero debe poder ser aplicado en el mismo centro (previo pago) o en otro diferente dentro del territorio nacional o en el extranjero. El paciente tiene que contar, en tal caso, con recursos suficientes para sufragar los gastos del tratamiento que solicita. Volvemos a insistir en este punto en la importancia de que el Estado prevea económicamente tales circunstancias.

#### **8.1.1.B) PETICIÓN DE EUTANASIA EN EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

En España actualmente la eutanasia se considera delito, por ello, de acuerdo con la legalidad vigente, mediante el documento de instrucciones previas no puede obtenerse la aplicación de prácticas de eutanasia. El artículo 11.3º de la Ley 41 / 2002, prohíbe la ejecución de *instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico y a la "lex artis"*; sin embargo, no podemos obviar que el testamento vital, antecedente del documento de instrucciones previas nació de la mano de los movimientos pro-eutanasia en Estados Unidos y teniendo en cuenta la trayectoria de otros países cercanos a nuestro entorno, no puede negarse que el documento de instrucciones previas es el cauce adecuado para solicitar la eutanasia en España, si se despenaliza o se legaliza, como lo viene siendo en los países que la admiten. De hecho, la relación testamento vital / eutanasia se puso de manifiesto en la tramitación de las Leyes aprobadas por los Parlamentos de Cataluña o Galicia con ocasión de la regulación de las voluntades anticipadas. De igual manera esta conexión de ideas se produjo en las comparecencias de algunos expertos ante la

Comisión Especial del Senado sobre la eutanasia celebradas en 1998 y 1999<sup>404</sup>, con numerosas referencias al testamento vital. Y recientemente se ha puesto de manifiesto en Andalucía con la aprobación (del Proyecto de Ley, el 17 de marzo de 2010) 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. Y se relaciona con el consentimiento informado en el caso de Inmaculada Echevarría.

Dentro de la Unión Europea: Bélgica y Holanda permiten la eutanasia activa y pasiva. En Holanda, subsiste la eutanasia como delito, pero en determinadas circunstancias los médicos que colaboran a ella están exentos de responsabilidad penal. Ha de tratarse de una enfermedad terminal. Podrán solicitarla los mayores de dieciocho años y en el caso de menores, los mayores de doce a dieciséis años con la aprobación de los padres o tutores y los mayores de dieciséis años previa consulta a los padres, sin que sea necesario su conformidad. En Bélgica, también para determinados supuestos y cuando se cumplan los requisitos de verificación de las condiciones del paciente por parte de los profesionales, la eutanasia queda despenalizada aun para enfermedades no terminales, pero sí incurables<sup>405</sup>. TEN HAVE, H. señala respecto del término “eutanasia” que en los Países Bajos, equivale a la finalización intencional por parte de un médico de poner fin a la vida de un paciente, a petición de éste, resultando irrelevante el sentimiento de piedad ante el sufrimiento, que se recoge en nuestro CP, pues no ha de darse necesariamente el requisito del sufrimiento.

El artículo 143 de nuestro CP castiga la eutanasia activa directa. Sanciona al que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro por petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar.

---

404 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Pág.150.

405 *Ibidem.* Págs 148-149. DEL RÍO FERNÁNDEZ, L. *opus cit.* Págs 1895-1898 afirma que “no es nada fácil quedarse en una pequeña eutanasia, totalmente regulada y controlada, sin pasar a una gran eutanasia, absolutamente descontrolada”.

Se habla de eutanasia pasiva cuando no se realiza ninguna actuación, es decir, se omiten aquellos actos que serían necesarios para que el sujeto siga con vida, y a consecuencia de ese no hacer, se produce la muerte<sup>406</sup>. Para que la eutanasia pasiva no sea considerada delito de omisión del auxilio debido, u homicidio por omisión si la persona que debería realizar los actos necesarios para mantener la vida estaba en posición de garante, es necesario que el sujeto pasivo se encuentre en un estado tal que el alargamiento de la vida por métodos artificiales sólo le proporcionaría padecimientos inútiles, pues la vida estaba abocada a su fin. El artículo 196 del CP dentro del Título IX “De la omisión del deber de socorro”, del Libro II “De los delitos y faltas”, castiga al profesional que, estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, con las penas del artículo precedente en su mitad superior y con la de inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de seis meses a tres años. Se considera eutanasia pasiva<sup>407</sup> no

---

406 Algunos autores consideran que es eutanasia pasiva el hecho de desconectar un aparato necesario para mantener con vida al paciente equiparando interrumpir un tratamiento con no iniciarlo, así NUÑEZ PAZ, *opus cit.* Pág. 123. Por el contrario, también se considera activa el no actuar, en cuanto consiste en comisión por omisión porque el sujeto que no actúa tenía obligación de hacerlo. SILVA SÁNCHEZ, J. M. en “Los documentos de instrucciones previas de los pacientes ...” *opus cit.* Págs 1664-1669, afirma que el documento de instrucciones previas es inaplicable si dispone la comisión de un homicidio activo por parte del médico. La comisión por omisión de un homicidio requiere, según doctrina ampliamente dominante, al menos como condición necesaria de su apreciación, la concurrencia de una posición de garante con respecto al riesgo que amenaza la vida del afectado”; no obstante, también considera posición dominante que el acto de disposición del titular del bien jurídico favorable a la producción de la muerte elimina la posición de garantía del tercero garante o, para quienes no lo sean, el propio deber general de socorro del artículo 195 del CP. Sin embargo, no puede obviarse que el paciente no es el titular del bien jurídico favorable a la producción de la muerte y por ello el acto de disposición no es legítimo. Faltando la legitimidad, no desaparece la figura del garante que permanece sujeto en su comportamiento a los dictados de la *lex artis*. No es tanto el debate si el médico tiene el derecho de actuar, pues ese derecho tiene su causa en su deber de curar o paliar el dolor cuando la curación no es posible. El paciente puede reclamar su derecho a decidir sobre su salud, pero no puede obligar al médico a actuar de manera contraria a la *lex artis*.

407 Aun cuando se considere eutanasia pasiva por no actuar, si el que dejó de hacerlo estaba en posición de garante de la vida y salud del paciente, y disponía de los medios

emprender actos reanimatorios e interrumpir el tratamiento o terapia, no conectar el respirador u otros instrumentos vitales para el enfermo como la alimentación e hidratación. Su desconexión es un acto de eutanasia activa porque necesita de un actuar del sujeto.

Si el paciente ha prestado su consentimiento la eutanasia es voluntaria y en caso contrario involuntaria. Dentro de ésta última puede que el consentimiento no haya sido dado porque el enfermo no se encuentre en situación de prestarlo, porque se haya prescindido del mismo o bien porque se actúe en contra de su voluntad. Algunos autores<sup>408</sup> hablan de *autoeutanasia* cuando la reclama el propio paciente, bien para aplicársela él mismo, lo que equivaldría a un suicidio asistido, o porque autoriza a un tercero (incluido el médico) para que su muerte se lleve a cabo en las condiciones por él dispuestas, por contraposición a la *heteroeutanasia*, que sería la provocada por otro sin su autorización.

GRACIA<sup>409</sup> habla de eutanasia como el hecho de provocar directa o voluntariamente la muerte de otra persona para evitar que sufra o que muera de un modo considerado indigno, porque permite incluir las acciones y omisiones que tienden a producir la muerte y porque excluye el resto de acepciones de este término que gozan del consenso general y se consideran buena práctica médica.

#### El derecho a solicitar la eutanasia

En el momento actual la petición de eutanasia debe ser desoída. Desde un punto de vista formal, no puede admitirse una interpretación del artículo 11 de la Ley 41 / 2002 que incluya la práctica de métodos que procuren la eutanasia. El artículo 11 regula el derecho a la salud en desarrollo del artículo 43 de la CE,

---

para remediarlo estaremos ante una comisión por omisión, pudiendo ser constitutiva de delito.

408 FERNÁNDEZ, A., *Moral especial. Iniciación Teológica*. Ed. Rialp, S.A. Madrid, 2004, 2ª edic. Págs 138-139.

409 GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*. Ed. Eudema, Madrid-1989. Pág. 11.

dentro de los principios rectores de la política social y económica. El artículo 15 de la CE reconoce el derecho que todos tienen “a la vida y a la integridad física y moral, sin que en ningún caso, puedan ser sometidos a torturas ni a penas o tratos inhumanos o degradantes (...)”. Al tener el derecho a la vida carácter fundamental, las normas que lo desarrollen deberán tener naturaleza de ley orgánica<sup>410</sup> que exige mayoría absoluta del Congreso en una votación final sobre el conjunto del proyecto<sup>411</sup>. La inclusión en el documento de instrucciones previas de cualquier derecho relacionado con la vida requiere que se haga a través de una ley orgánica<sup>412</sup>. Por ello, si se despenalizara la eutanasia y se ampliara el contenido de las instrucciones previas en este sentido, exigiría la modificación del artículo 11 de la Ley 41 / 2002 y su aprobación conforme a lo dispuesto en el artículo 81 de la CE.

Desde una perspectiva sustantiva o material, reconocer el derecho a solicitar la eutanasia implica admitir la disponibilidad del valor supremo de la vida, lo cual ha sido negado reiteradamente por nuestra más alta jurisprudencia. La

---

410 ROVIRA, A., en *opus cit.* Pág. 84 entiende que deben ser reguladas por ley orgánica porque afectan a la intimidad de las personas y tienen concedida máxima protección por la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal. No obstante JIMÉNEZ CAMPO, J., en *opus cit.* Pág. 40 recuerda que “el Tribunal Constitucional confirmó que en materia de derechos, el desarrollo por ley orgánica se circunscribe a los artículos 15 a 29 de la CE”. Por ello, la regulación por ley orgánica u ordinaria de las instrucciones previas dependerá de los derechos a que afecte, quedando limitado su contenido en este sentido. Sin embargo, TORRES DEL MORAL, A., en *Principios de Derecho Constitucional español. Tomo I*, Madrid-2004. Págs 339-340 afirma que el artículo 15 de la Constitución comprende vida, integridad física y moral, y la vida no puede ser concebida como un derecho, sino como el presupuesto o soporte de todos los derechos. Afirma que la naturaleza de la LO 15/1999 protege especialmente los datos relativos a la salud de las personas, lo que deriva de la exigencia del artículo 18 de la Constitución sobre el derecho a la intimidad de las personas. Considera que debería regularse por ley orgánica porque son derechos que atañen a la esfera más reservada de las personas, a su seguridad, a su integridad física y moral, a su derecho a la intimidad, lo que está relacionado directamente con la dignidad de la persona. Se trata de bienes que trascienden al propio derecho subjetivo. La regulación por medio de ley orgánica conlleva la seguridad del respeto a la igualdad en el ejercicio de los derechos porque sólo las Cortes Generales serían competentes para el desarrollo del contenido esencial de estos derechos.

411 Art. 81 de la CE.

412 GONZÁLEZ RIVAS, J.J., *Temas de Derecho Constitucional*. Ed. Colex. Madrid-1989. Pág. 207.

jurisprudencia dominante del Tribunal Supremo ha venido sosteniendo la indisponibilidad de la vida y su primacía frente a la libertad<sup>413</sup>. La sentencia de 27 de marzo de 1990 consideró el consentimiento absolutamente ineficaz cuando afecta a la vida, ya que éste derecho es *el centro y principio de todos los demás derechos* por lo cual debe prevalecer frente a cualquier otro. El Tribunal Supremo, en coherencia con lo dispuesto en la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) afirma que la vida es un bien indisponible, un derecho exigible, pero no renunciable, y en ningún caso puede aceptarse que esté constitucionalmente reconocido el derecho a la propia muerte.<sup>414</sup>

En España, el Tribunal Constitucional (TC) no ha tenido ocasión de pronunciarse acerca de las instrucciones previas, ni tan siquiera sentar jurisprudencia acerca del final de la vida. El único caso que llegó al Alto Tribunal a este respecto se resolvió mediante auto denegando la sucesión procesal solicitada por la heredera del demandante en amparo declarando extinguido el proceso constitucional por fallecimiento del instante<sup>415</sup>. La doctrina de este Tribunal sobre el derecho a disponer de la vida versa sobre el inicio de la vida y la despenalización del aborto voluntario. No es extensa, pero sí clara. Permite conocer cuáles son el contenido y los límites del derecho a la vida. En este sentido, ha afirmado reiteradamente que no existe un derecho a disponer de la propia vida en sentido negativo. Ha manifestado que el derecho a la vida tiene un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte<sup>416</sup>. La alusión en el artículo 15 al derecho a

---

413 NUÑEZ PAZ, M., *opus cit.* Págs 226-227.

414 En este sentido, ABELLÁN SALORT, J.C. "*Autonomía del paciente y autonomía del médico ante la petición de eutanasia*" en PALACIOS, M. Pág. 509, dice que "con el Derecho en la mano, no hay fundamento jurídico suficiente para invocar, como un derecho subjetivo que el ordenamiento debiera proteger, la exigencia de lo que no es sino un suicidio, castigado penalmente por la mayoría de los ordenamientos del área occidental".

415 ATC 242 / 1998, de 11 de noviembre, de Ramón Sanpedro, solicitando autorización para su médico para que le administrara los medicamentos necesarios para poner fin a su vida, sin que por ello fuera considerado auxilio al suicidio, ya que con dichos medicamentos se evitaría el dolor, la angustia y la ansiedad que le producía su vida.

416 STC 120 / 1990, de 27 de junio Fj 5º, con ocasión de reclusos en huelga de hambre. Así también SSTC 137 / 1990 y 11 / 1991.

no ser sometido a tratos inhumanos o degradantes, requiere la puesta en marcha por parte de la Administración sanitaria de todos los mecanismos necesarios para garantizar la dignidad de las personas hasta el final de la vida, organizando y tutelando las prestaciones y servicios de esta índole. El derecho a la vida constituye el derecho fundamental y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible<sup>417</sup>.

La vida no existe porque la Constitución reconozca el derecho a vivir en su artículo 15, sino que la vida es un hecho ajeno a su reconocimiento legal<sup>418</sup>. Es más que un derecho, es un estado inherente a la persona, un valor indisponible que escapa del ámbito de la libertad, de la autonomía de su titular y de la propia Constitución, pues la vida existiría aun cuando no estuviera reconocida como derecho fundamental<sup>419</sup>.

Por todo lo expuesto podemos concluir que mediante el documento de instrucciones previas no se puede decidir poner fin a la vida, pero sí la forma en que se desea morir<sup>420</sup>.

#### El caso de Inmaculada Echevarría

Inmaculada Echevarría fue diagnosticada a los 11 años de una distrofia muscular progresiva. A los 30 años quedó con una inmovilidad casi completa a consecuencia de la misma. Únicamente podía mover los dedos de las manos y de los pies. Se le practicó una traqueotomía, sufrió una importante pérdida de

---

417 STC 53 / 1985, de 11 de abril, con ocasión de los problemas constitucionales planteados por la despenalización parcial de la interrupción voluntaria del embarazo recogida en la Ley Orgánica 9 / 1985, de 5 de julio, de modificación parcial del Código Penal.

418 MARÍN GÁMEZ, J., "Reflexiones sobre la eutanasia: una cuestión pendiente del derecho constitucional a la vida" en *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 54, de sept.- dic. 1998. Pág. 85.

419 DE MONTALVO HÄÄSKELÄINEN, F., *opus cit.* Págs 207-211.

420 CANTERO MARTÍNEZ, J., *opus cit.* Pág. 73.

musculatura de lengua, cara y cuello, pero su nivel de consciencia se mantuvo en niveles aceptables durante todo el proceso de su enfermedad. Al final de su vida podía comunicarse con facilidad. Había solicitado reiteradamente la eutanasia mediante la desconexión del respirador que la mantenía con vida. Después de varios años solicitándolo consiguió que se le retirara previa sedación para evitarle sufrimiento adicional y falleció a los tres minutos aproximadamente, el día 14 de marzo de 2007.

No existe unanimidad doctrinal acerca de si la desconexión del respirador es un acto de eutanasia y por lo tanto contrario a ley, o bien el ejercicio de un derecho al rechazo de un tratamiento (aunque ya hubiera comenzado), admisible en el contenido del documento de instrucciones previas como legalmente previsto<sup>421</sup>.

El debate se centra en la consideración que se haga del tratamiento aplicado a la paciente. Si se entiende que la conexión de Inmaculada al respirador era un remedio terapéutico apropiado a su situación clínica o un medio desproporcionado que la sometía al ensañamiento terapéutico. Dejando a un lado, la voluntad del paciente, si se admite la primera hipótesis, su retirada debe ser considerada eutanasia, mientras que en la segunda no. El ensañamiento terapéutico es contrario a la *lex artis*, y por lo tanto procedería su no aplicación o su desconexión si se hubiera iniciado.

La solicitud de desconexión del respirador se produce en 2006, tras la publicación de la Ley 41 / 2002, y después de haber elaborado un documento de instrucciones previas. En cualquier caso, Inmaculada no perdió la consciencia y por lo tanto su capacidad de decidir, por lo que no serían de aplicación las instrucciones previas, ya que la sedación y la desconexión se producen en un mismo proceso aunque sean actos distintos. No es de aplicación lo dispuesto en el artículo 11 de la citada Ley, sino la doctrina relativa al consentimiento informado.

---

421 <http://www.unav.es> HERRANZ, G. "Compasivamente eliminados" artículo publicado en *La Razón*, 17 de marzo de 2007, y PARDO, A. "Comentario al caso de Inmaculada Echevarría". Resumen enviado a Europa Press, 16 de marzo de 2007 (Consulta 5-5-2010).



Para el Observatorio de Bioética del Instituto de Ciencias de la Vida (UCV) el caso de Inmaculada Echevarría es un ejemplo claro de eutanasia por ser el tratamiento ordinario y no desproporcionado al diagnóstico y a la sintomatología de la paciente. Esta opinión es compartida por NOMBELA, LÓPEZ DE LA OSA, ESPEJO o LÓPEZ MORATALLA, y la Asociación Pro Vida, quienes estiman que la desconexión del respirador que la mantenía con vida fue un acto dirigido a terminar con la vida de una enferma consciente, capaz de comunicarse con sus cuidadores.

Sin embargo SERRANO, GÓMEZ BATISTE, BAJO o VILA CORO, sustentan que se trató de una decisión legítima por parte de la enferma de limitar un esfuerzo terapéutico a su juicio desproporcionado, por lo que la acción médica practicada sería moralmente aceptable.

Llegados a este punto es preciso considerar la vigencia de una serie de preceptos en colisión:

- El artículo 15, con la reiterada jurisprudencia del TC sobre la indisponibilidad del derecho a la vida.

- El artículo 143 del CP que castiga al profesional que interrumpiera el tratamiento por petición expresa, seria e inequívoca de la paciente en el caso de que ésta sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar.

- El artículo 8 de la Ley 41 / 2002 respecto de la necesidad de prestar libre, voluntario e informado consentimiento para la aplicación de tratamientos.

El artículo 9 de la Ley de autonomía del paciente dispone en su párrafo segundo apartado b), que el facultativo podrá prescindir del consentimiento del paciente para la práctica de las intervenciones clínicas indispensables a favor de la

salud del paciente cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización. En el caso de Inmaculada Echevarría, desde el punto de vista estrictamente legal, se había negado el consentimiento para continuar el tratamiento, aun cuando su vida corría peligro al retirarlo, como se demostró con su muerte a los pocos minutos, no puede interpretarse que acogiéndose a los artículos 8 y 9 de la Ley básica, la paciente hizo uso de su derecho a la autonomía de la voluntad, pues estos mismos artículos establecen los límites del consentimiento.

De lo aquí expuesto, a nuestro juicio, aun cuando Inmaculada actuó en el ejercicio de su derecho a la autonomía de la libertad en el ámbito sanitario reconocido en el artículo 8 de la Ley 41 / 2002, no puede afirmarse con rotundidad que el consentimiento fuera prestado de manera libre, sino condicionada por su patología. La paciente estaba cansada de la enfermedad. El rechazo de Inmaculada Echevarría no fue hacia la vida, sino hacia la enfermedad. Al ser ésta incurable se vio abocada a decidir acabar con la vida, no como fin principal, sino como medio necesario para dejar de sufrir.

El tratamiento era proporcionado y adecuado ya que le permitió continuar con vida en perfecto estado de lucidez y comunicación con el exterior, por lo que no procede calificarlo de enañoamiento terapéutico<sup>422</sup>.

Además, la interpretación del TC del artículo 15, respecto del derecho a la vida, implica que la ésta es un derecho y un bien indisponible, al que no se puede renunciar. Que no esté jurídicamente sancionado el suicidio (grado de tentativa o frustración) no significa que se considere un bien o un derecho. Los actos de cooperación o asistencia al mismo están penados porque con ello se está protegiendo un bien jurídico: la vida, de mayor valor que la libertad de obrar del sujeto.

---

422 OBSERVATORIO DE BIOÉTICA DEL INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA VIDA (UCV) "Informe: Inmaculada Echevarría". Artículo publicado el 17 de abril de 2007. <http://www.bioeticaweb.com> (Consulta 18-4-2010).

Por último, no puede recabarse la colaboración de terceras personas para un fin ilícito y en el caso concreto, se dan todos los elementos del tipo penal calificado como delito en el artículo 143 del CP.

Debido a la inmovilidad de la paciente, la ayuda de terceras personas para llevar a cabo el suicidio era necesaria, pero ello no la legitima. Aun cuando fuera de todo punto comprensible que Inmaculada Echevarría estuviera cansada de esa forma de vida de la que no veía un final próximo, no quedaba legitimada para solicitar la aplicación de medidas eutanásicas, pues de admitirlo, se estaría afirmando que la dignidad de la vida no es una característica inherente a la misma por ser humana, sino que vendría condicionada por su calidad, dejando este concepto vacío de contenido, sujeto a al criterio personal de cada paciente, y también al de todos aquéllos que asienten calificándolo como tal.

#### Medidas que favorecen la legalización de la eutanasia

Conseguir una postura social pro-eutanasia no es requisito necesario para su aprobación, pero sí conveniente desde el punto de vista socio-político para su práctica favoreciendo la despenalización parcial, total y posteriormente su legalización<sup>423</sup>; de ahí que periódicamente los medios de comunicación traten el

---

423 Con ello queremos diferenciar el momento jurídico en que una acción está penada con carácter general, pero permitida en determinados supuestos, de aquél en el que el bien jurídico carece de protección y la acción antes penada pasa a ser un derecho, v.g. la vida del *nasciturus* en España se considera un bien jurídico protegido, considerándose un delito el aborto, penado en el título II del Libro II del Código Penal y las lesiones al feto igualmente castigadas en el título IV del Libro II, no obstante, cede la protección de este bien jurídico ante determinadas circunstancias a favor del derecho de elección de la madre que puede decidir cuando ellas concurren si desea continuar con el embarazo o ponerle fin. En tal caso hablamos de despenalización en determinados supuestos, mientras que la legalización se produce cuando se retira la protección a un bien jurídico por considerarlo irrelevante, de manera que puede exigirse la acción como un derecho, es el caso de la despenalización total del aborto recogida en los ordenamientos jurídicos de algunos países. DE MARCO, D. y WIKER, B. D. *Arquitectos de la cultura de la muerte*. Ed. Ciudadela. Madrid-2007. Págs 19 y ss. Señalan la existencia de tipos de corrientes filosóficas: a favor

tema en relación con algún caso particular, reavivándose posteriormente el debate y realizando sondeos para conocer la opinión pública.

El empleo de los medios de comunicación para generar debates sociales en temas de Bioética es hoy una realidad. El cine es una de las vías más utilizadas para ello<sup>424</sup> por su facilidad para conectar con el público. El desarrollo tecnológico permite al director influir en el ánimo del espectador y tomar partido por una postura predeterminada.

El largometraje norteamericano *"Million dollar babby"*, trata el tema de la eutanasia desde la perspectiva de una boxeadora que sufre un accidente y queda tetrapléjica. En España el Ministerio de Cultura subvencionó la película *"Mar adentro"* sobre la lucha de Ramón Sanpedro por conseguir que alguien pusiera fin a su vida. *"La escafandra y la mariposa"* o *"Camino"*, son otro ejemplo de la Bioética llevada al cine.

---

de la vida, o personalistas (Págs 335 y ss) y a favor de la muerte entre los que cita a SCHOPENHAUER, NIETZSCHE y RAND como adoradores de la voluntad, a DARWIN, GALTON y HAECKEL, como precursores de las corrientes evolucionistas de la eugenesia, a MARX, COMTE y THOMSON, entre los utópicos seculares, a SARTRE y BEAUVOIR como existencialistas ateos; FREUD y REICH, entre los buscadores de placer, MEAD, KINSEY, SANGER y GAMBLE como planificadores del sexo y HUMPHRY, KEVORKIAN y SINGER, como traficantes de la muerte, advirtiendo del peligro de la expansión de estas corrientes de pensamiento negativista.

424 TOMÁS Y GARRIDO, G., *La bioética: un compromiso existencial y científico. II. Tratamiento informativo de la Bioética*. Textos de Bioética. Ed. Quaderna. Univ. Catól. San Antonio, Murcia, 2005. Pág. 87.: "El cine es instrumento para la formación bioética, incluso un atajo. Un paseo lleno de sensibilidad y reflexión para la comprensión del hombre y, desde ahí, una riqueza para acertar en las nuevas decisiones que los avances vertiginosamente nos plantean e imponen (...)" "Si la cultura, la tecnología, el progreso, la ciencia se ponen al servicio de la persona, rescatarán la certera visión del hombre –en consecuencia la del mundo– con sus grandezas y servidumbres, con el reconocimiento de la plenitud inagotable a la que estamos llamados, con el compromiso, principalmente ético, que engloba todo nuestro ser, nuestra inteligencia, nuestra voluntad y sensibilidad" Pág. 110.

La información que ofrece el emisor puede estar voluntariamente sesgada para desviar la respuesta del receptor, pero también puede hacerse de manera negligente cuando el emisor no ha contrastado la información recibida con otras fuentes. En ambos casos se obtiene como resultado la transmisión de datos erróneos o incompletos que producen confusión en el receptor. En el primer caso se actúa de manera deliberada y en el segundo no.

RICO<sup>425</sup> analizando un total de 225 informaciones -75 de cada uno de los periódicos de mayor tirada nacional ( *El País*, *El Mundo del Siglo XXI* y *ABC* ), correspondientes al primer semestre del año 2003-, llega a la conclusión de que en temas de Bioética, entre los que cita la eutanasia, no existe un contraste adecuado de las fuentes, ni de la verificación de datos aportados por cada una de ellas, no pudiendo calificar la información sobre aspectos de Bioética como del todo objetiva puesto que todo profesional está mediatizado en su labor por sus propias creencias y prejuicios, por los intereses de las fuentes que le proporcionan la información, por los del medio para el que trabaja y por las necesidades del destinatario final de la información. Esto lleva a RICO a abogar por una mejor formación y especialización de los periodistas en temas de Bioética, lo que repercutiría en una garantía de la calidad de las informaciones.

La información debe ser por definición, veraz, completa, objetiva y expresada en términos apropiados para el público al que se dirige. La transmisión parcial de datos sobre cualquier aspecto, ocultando deliberadamente otros, con la intención de que no sean conocidos por el receptor, supone una manipulación o incluso una estafa. Cuando un sujeto con capacidad de actuar (no sujeto a coacción o presión social), conoce la realidad, está en condiciones de manifestar su voluntad y de actuar libremente.

---

425 RICO, M. "El tratamiento informativo de la Bioética" en TOMÁS, G. , *La bioética: un compromiso existencial y científico*, opus cit. Págs 53-80.

## Eutanasia social

La eutanasia social consiste, según GRACIA<sup>426</sup>, en la marginación que hace nuestro sistema sanitario de los enfermos crónicos e irrecuperables, a favor de los agudos y recuperables, y en la estructura de la familia nuclear que no puede cuidar a inválidos y enfermos. Esto contribuye a que quienes no formen parte del proceso productivo (enfermos crónicos y ancianos) se sientan solos, inútiles, marginados y desatendidos<sup>427</sup>. Siendo así, que la muerte social se produce antes que la muerte física; una situación que muchas personas vivencian como peor que la propia muerte física, a lo que añade que *“...Si la sociedad primero coloca a las personas en situaciones de marginación e injusticia que son peores que la muerte, y después atiende con toda solicitud los deseos de morir de quienes se hayan en tal estado, creo que tenemos razones para afirmar que esa sociedad se ha envilecido moralmente”*.

Para GRACIA,<sup>428</sup> el principio de justicia implica que todos los hombres sean tratados con igual consideración y respeto, y que las diferencias sociales entre ellos sólo sean permisibles cuando redunden en beneficio de todos, en especial de los menos favorecidos. “En nuestra sociedad se cumple exactamente el principio contrario al que hemos enunciado. Quienes más tienen son los que más reciben, y aquellos que se hallan en situación de desventaja, reciben menos, con lo cual las diferencias entre unos y otros son cada vez mayores. Esto es evidente en el caso de los enfermos crónicos y de los ancianos”. “Nuestra sociedad, basada en el principio de la competición y la juventud, margina a ambos de modo sistemático. Pasada la barrera de los sesenta y cinco años, el hombre va sufriendo en sus carnes un conjunto de marginaciones o muertes progresivas: la muerte laboral, la muerte familiar (los ancianos no pueden vivir en el seno de la familia nuclear, y por tanto, han de vivir solos o ir a residencias), etc. Cuando a todo esto se añade la invalidez biológica y la enfermedad, no puede extrañar que los pacientes puedan verse en situaciones tan trágicas que ellos consideren peores que la propia muerte. Estos

---

426 GRACIA, D. Introducción al libro de GAFO, J. *opus cit.* Págs 17-18.

427 DE MIGUEL, A., *El arte de envejecer*. Ed. Biblioteca Nueva. Madrid-2005. Págs 155-171.

428 GRACIA, D. *opus cit.* Págs 89-90.

son los casos en que se suele pedir la eutanasia". No lo harían si vivieran de otro modo, sin depender de los demás, sin sufrir tanta soledad, sin ser excluidos del mundo de los vivientes. La sociedad tiene obligación moral de reparar esta tremenda injusticia, haciendo por ellos todo lo que esté en su mano. Hay muchos medios de ayudar a quienes se encuentran en esas situaciones: la compañía, la amistad, la psicoterapia, la medicina paliativa, los hospices, tantas cosas más. "Es muy probable que si todos esos métodos se pusieran en práctica, nadie pidiera morir". Pero considera que "cuando no lo hacemos así, es dudoso que tengamos legitimad moral suficiente para negarles una muerte rápida y digna"<sup>429</sup>.

Las prácticas eutanásicas<sup>430</sup> suponen a corto plazo un menor gasto en el sector sanitario que puede emplear sus recursos en ofrecer otras prestaciones complementarias, necesarias o no, que satisfagan otras demandas. KÜNG<sup>431</sup> pone de manifiesto los crecientes problemas que la prolongación de la vida humana presenta para el individuo y la sociedad. Uno de cada cinco alemanes tiene más de sesenta años como anunciaba el Instituto Estadístico en mayo de 1994. En veinticinco años será uno de cada cuatro. Ya los mayores, con más de ochenta años de edad son el 3.8%. Señala los efectos económicos y sociales que comporta ese ensanchamiento por arriba de la pirámide de edades, especialmente para la seguridad social de los mayores en el marco del seguro de pensiones, dado que cada vez, menos jóvenes han de hacerse cargo de un número creciente de

---

429 Esta opinión no es actualmente unánime en la doctrina. CALLAGAHAN, D. considera que "es justo limitar el uso de la tecnología médica en los ancianos" al tiempo que considera los 80 años como el límite de la vida plena y basándose en criterios de justicia económica estima que son una carga injusta para el sistema, en AEBI bioética.org. Artículos breves de noviembre de 2007, de FERNÁNDEZ, C., Barcelona 2 de octubre de 2007. En contra, ALTISENT en *Diario Médico* de 3 de octubre de 2007, y RIBERA en *Diario Médico* de 5 de octubre de 2007, artículo de ESTEBAN, M., para quien la edad no es factor determinante en la distribución de recursos limitados. (Consulta 10-9-2008).

430 ALTISENT, R. ha afirmado que despenalizar la eutanasia en España implicaría coaccionar a los más débiles, pues se sentirían presionados por el mensaje social de que quien no se acoja a esta legislación, está actuando como un egoísta. Y afirma que si la medicina paliativa es de calidad, los casos de petición de eutanasia son extremadamente raros, en Acepresa.com, Madrid 27 de abril de 2006. (Consulta 10-9-2008).

431 KÜNG, H. y JENS, W. *opus cit.* Pág. 32.

pensionistas. Visto el gigantesco déficit público, según este autor, está justificada una verdadera preocupación.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que el establecimiento de una regulación legal permisiva para la eutanasia podría suponer trasladar un mensaje social a los pacientes más graves e incapacitados que se pueden ver coaccionados, aunque sea silenciosa e indirectamente, a solicitar un final más rápido, al entender que suponen una carga inútil para sus familias y para la sociedad<sup>432</sup>.

#### Prácticas de la eutanasia en la historia

El término *eutanasia* no es nuevo y su debate tampoco. En Grecia y Roma<sup>433</sup> se practicaba junto con la *eugenesia*. Platón y Aristóteles admiten el abandono a su suerte de los recién nacidos con anomalías o malformaciones, sancionando la práctica existente en Esparta de despeñar a tales niños desde la roca del Taigeto. PLATÓN, en "La República", dice que Asclepio dictó las reglas de la medicina para su aplicación a aquellos que, teniendo sus cuerpos sanos por naturaleza y en virtud de su régimen de vida, han contraído alguna enfermedad determinada, los cuales deben curarse para no perjudicar a la comunidad, pero con respecto a las personas que no pueden vivir desempeñando las funciones que le son propias no deben recibir cuidados por ser inútiles tanto para sí mismos como para la sociedad. Tampoco considera dignos de recibir los cuidados médicos a aquellos que *tengan un alma naturalmente mala e incorregible*, a los que debe dejarse morir de igual modo por resultar perjudiciales para la sociedad<sup>434</sup>. A lo largo de la Historia,

---

432 "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos", *Medicina Paliativa*, vol. 9, núm. 1, año 2002, Págs 39-40.

433 NUÑEZ PAZ, M. *opus cit.* Pág. 34.

434 GAFO, J. *opus cit.* Págs 117-118: señala que en la obra de K. Koty se resumen los motivos que justifican la eutanasia con ancianos y enfermos, que son básicamente causas materiales y causas subjetivas. Las materiales se refieren a la dureza de la vida nómada, interés del grupo o ciertos miembros de la familia y las subjetivas se refieren a actitudes de hostilidad o desprecio, compasión o diversas concepciones religiosas o mágicas.



se practicaban también otra clase de muerte piadosa como el “remate” de los heridos de muerte en las guerras, el puñal corto o afilado que servía para quitar la vida a los malheridos y que en la Edad Media recibió el nombre de *miser cordia*<sup>435</sup>. GRACIA distingue dentro de la evolución histórica, una eutanasia ritualizada, medicalizada y autonomizada; afirma que las prácticas eutanásicas han venido realizándose desde antiguo<sup>436</sup> con la finalidad de evitar el sufrimiento para el sujeto o que éste se convierta en una carga para la comunidad. Se realizaban por los familiares, por los chamanes, brujos, despenadores y es en Grecia cuando se encomienda esta labor al médico<sup>437</sup>. Después de la Segunda Guerra Mundial, cuando se reconoce el derecho del paciente a rechazar determinados tratamientos y se exige el consentimiento informado puede hablarse de eutanasia autonomizada, en tanto que se reconoce el derecho a la autonomía de la voluntad en materia sanitaria.

---

435 *Ibidem*. Págs 116-117.

436 PLUTARCO, *Vidas paralelas*, Licurgo 16: Al parecer, los espartanos despeñaban a los niños deformes o a las niñas por la ladera del monte Taigeto, a fin de mantener la supremacía del pueblo, y las madres lavaban a los recién nacidos con vino, en el cual no sobrevivían los niños más débiles ni los epilépticos.

437 GRACIA, D. *opus cit.* Págs 70-83. “Del estudio de las culturas primitivas se deduce que muchos pueblos han usado productos químicos (drogas, vinos, derivados del opio, etc.) para que los moribundos perdieran la conciencia y murieran en paz. Otras veces han utilizado venenos. En otras culturas el procedimiento eutanásico era principalmente psíquico, pues llegado un cierto momento de su vida, el anciano se despedía de los miembros de su tribu y se retiraba a un lugar apartado donde se disponía a morir consciente de que le había llegado la hora. En varios países de América del Sur existía durante siglos la figura jurídica del “despenador” especializado en calmar los dolores de los enfermos incurables que sufrían más de lo considerado razonable. Para ello, colocaba al paciente en decúbito prono, le ponía la rodilla sobre la espalda, tomaba su mentón con una mano y los pies con la otra, y realizaba un brusco movimiento de aproximación de las dos extremidades del cuerpo, en forma de opistótonos forzado, con lo cual rompía algunas vértebras cervicales y ponía fin a su vida y a sus dolores.

Existían en los pueblos primitivos varios tipos de eutanasia. Cuando los indios americanos tenían que huir de sus perseguidores y necesitaban desprenderse de los más débiles, los mataban del modo más piadoso”.

Antecedentes inmediatos los encontramos en la Alemania Nazi<sup>438</sup>, cuando en 1939, empezada la guerra se introdujeron la *eugenesia* en sus distintas modalidades, pues la esterilización resultaba demasiado problemática, y la *eutanasia*, en principio para los internos de los manicomios a quienes se les calificó de “comilones inútiles”. Se distribuyeron cuestionarios entre los hospitales psiquiátricos y se dieron instrucciones a comisiones de expertos para que los marcaran con una cruz en el caso de pacientes que consideraran “indignos para vivir”. Setenta y cinco mil volvieron señalados de ese modo y con el tiempo se creó la tecnología del asesinato en masa: la cámara de gas.

Posteriormente, ampliaron la definición de “indignos para vivir” a fin de incluir a grupos étnicos enteros, entre ellos los gitanos y en especial los judíos. El Holocausto fue la culminación de la eugenesia nazi.

Desde siempre la eutanasia ha sido un remedio eficaz para aliviar de personas inútiles<sup>439</sup> a la sociedad, cuya permanencia en la comunidad ocasionaría a ésta costes innecesarios e indeseables, por lo que desde una perspectiva consumista y utilitarista<sup>440</sup> es preciso eliminarlos. El concepto de personas a las que debe aplicarse la eutanasia es distinto de unas épocas a otras y varía en función de las culturas, pero siempre subyace la idea de persona que ocasiona gastos sin producir beneficios. El sentimiento de piedad está latente en algunos de estos casos como en el del despenador, antes mencionado, pero los remedios que se procuran cuando hablamos de eutanasia tienden directamente a eliminar a la persona y no a la enfermedad o al sufrimiento. Cuando se procura directamente eliminar el dolor se acude a los cuidados paliativos y si como consecuencia o efecto secundario necesario produce la muerte no hay eutanasia.

---

438 WATSON, J.D. *ADN, el secreto de la vida..* Ed. Taurus, Madrid, 2003. Pág. 32. CONILL SANCHO, J. *Horizontes de economía ética*, Tecnos 2ª ed. Madrid-2006. Págs 247-282 afirma que la relación basada en el respeto a la autonomía empieza a tener auge a partir de la publicación en 1947, del Código de Núremberg “tras la vergonzosa experiencia de investigación con humanos en los campos de concentración nazis”

439 Inútil, en el sentido de no útil para la sociedad desde el punto de vista económico, ya que no producen bienes materiales y consumen recursos humanos y materiales.

440 MILL, STUART J. *El utilitarismo*. Alianza editorial, S.A. Madrid- 2006. Pág 119.

Para hablar de eutanasia, es imprescindible que el paciente esté vivo<sup>441</sup>. La desconexión de máquinas que mantienen el organismo, ya cadáver, en buen estado de conservación, como en los casos en que está prevista la donación, no puede considerarse eutanasia.

### Diferentes posturas frente a la eutanasia

Los partidarios de la eutanasia justifican su postura más extrema considerando que el Estado tiene derecho a decidir qué vidas son indignas y pueden ser eliminadas; otras conceden a la persona la titularidad del derecho a la vida, por lo que cuando estima que ésta es indigna tiene derecho a ponerle fin<sup>442</sup>,

---

441 GRACIA, D., *“Historia de la eutanasia”* en URRACA, S. *opus cit.* Págs 68-69. “La única respuesta indudable es que el hombre está muerto cuando su cuerpo se descompone. La corrupción orgánica es el único signo cierto de la muerte. Ahora bien, este hecho biológico nunca ha sido culturalmente asumible. Los seres humanos no pueden ver cómo se descomponen ante su presencia los cuerpos de las personas queridas. Esto explica que siempre se hayan buscado signos premonitorios de la descomposición orgánica. Desde muy antiguo se conocen como mínimo dos, generalmente conocidos con el nombre de muerte cardiopulmonar y muerte cerebral. Ambos tipos de signos, pero sobre todo los del primer grupo, la ausencia de pulso y de respiración, han sido los utilizados por nuestra cultura para definir la muerte. Una persona está muerta cuando carece de pulso y de respiración espontánea. Que se trata más bien de una convención cultural que de un hecho natural incontrovertible, lo demuestra la profusa literatura que durante siglos y siglos se ha escrito sobre las llamadas muertes aparentes. Si tan ciertos eran esos criterios, ¿por qué el miedo a ser enterrados vivos que atraviesa toda la literatura europea durante más de un milenio? ¿por qué las legislaciones nacionales pusieron un plazo precautorio de veinticuatro horas, antes del enterramiento del cadáver? Si tan claros eran los criterios, estas medidas resultaban inútiles; y si eran útiles, es que los criterios de diagnóstico de la muerte distaban mucho de ser ciertos.”

442 URRACA, S. *opus cit.* Pág. 54. “En todo caso, habría que considerar que en la regulación y aplicación de la eutanasia no debería incurrirse en extremos peligrosos, en pendientes resbaladizas o en zonas indefinidas. La autonomía y la libertad de los pacientes terminales tienen, también limitaciones éticas; aunque la responsabilidad de decidir recae, fundamentalmente, en el paciente. Otro problema muy diferente es si el médico tiene obligación moral de atender indefectiblemente las libres y autónomas solicitudes de los enfermos”.

en su propio nombre o en el de su representado. Las doctrinas elitistas ya citadas, determinan cuándo una vida no debe ser vivida, y reclaman el derecho a ponerle fin aun sin el consentimiento del paciente, por tratarse de una vida no productiva con muy pocas o ninguna posibilidad de recuperación<sup>443</sup>.

Otras corrientes sostienen igualmente que esa indignidad debe ser irreversible, o bien obran movidos por un sentimiento de piedad como último recurso, de manera que dejar de vivir sea la liberación de una agonía dolorosa o de una vida cuyo pronóstico degenerativo augure al enfermo mayores sufrimientos. Se ha reclamado la eutanasia para recién nacidos con grandes deformidades a fin de evitarles sucesivos tratamientos médico quirúrgicos de dudoso éxito.

GIMBERNAT ORDEIG<sup>444</sup>, considera admisible la eutanasia consentida con consentimiento actual, y en caso de paciente inconsciente, cuando el consentimiento se haya prestado mediante testamento vital. Reconoce que lesiona el derecho a la vida del artículo 15 de la CE, pero justifica las prácticas eutanásicas porque su vida estaría devaluada en cuanto que su titular renuncia a ella, su final está próximo y/o se ha convertido en un mero padecimiento físico incompatible con la coexistencia de los derechos garantizados por el artículo 15 citado, por lo que aunque la eutanasia voluntaria cumpla el tipo del artículo 409 del Código penal anterior, hoy artículo 143, estaría justificado por el estado de necesidad.

Frente a esta postura, NUÑEZ PAZ considera que no parece aceptable la opinión de que la vida se devalúe porque su final esté próximo, ya que la protección de la vida es idéntica para sanos y enfermos.

Señala FERNÁNDEZ<sup>445</sup> el derecho del hombre a vivir y morir dignamente, por cuanto no todo acto decisorio sobre el último momento de la existencia terrena

---

443 Una mujer en estado vegetativo despierta durante 3 días, y vuelve a quedar en estado de coma vegetativo. Estos episodios se repiten. AEBI bioética, artículo de abril de 2007. (Consulta 3-6-2008).

444 NUÑEZ PAZ, M., *opus cit.* Pág. 220.

445 FERNÁNDEZ, A., *opus cit.* Pág. 139.

puede considerarse *eutanasia*, pues cuando la vida está seriamente amenazada y se inicia el estado terminal, el enfermo no está obligado a solicitar medios desproporcionados, aunque al rehusar tales medios, puede adelantar el momento del óbito. Tal situación –continúa diciendo– cuando se dan las condiciones debidas, no se considera eutanasia, sino que en este caso entra en juego el principio ético de morir dignamente. Para este autor, el derecho a morir con dignidad se fundamenta en la propia condición de la persona, y rechaza la distanasia por ser el intento de alargar la vida más de lo debido con medios extraordinarios o desproporcionados.

VEGA, en su tesis doctoral sobre la pendiente resbaladiza de la eutanasia parte de que despenalizadas determinadas prácticas eutanásicas para casos concretos, se produce en cadena una serie de despenalizaciones hasta su legalidad total, lo que denomina “pendiente resbaladiza”. Esta afirmación parte de un estudio detallado de la trayectoria que han seguido los países en los que se admite la eutanasia, en los que ha pasado progresivamente de ser actos perseguidos, a ser tolerados, despenalizados, finalmente legalizados y en algunos casos impuestos.

Cuando matar a un sujeto pasa de ser un delito a ser un acto tolerado, lo es porque se considera que hay determinadas situaciones en que el derecho a la vida de estas personas debe ceder frente a otros derechos. En todos estos casos el valor de la vida de las personas a las que se permite matar sin que sea un acto perseguido, ha disminuido, y ha cedido parte de su valor a otros derechos como la salud, la autonomía de la voluntad, la capacidad económica, que en condiciones normales y respecto del derecho a la vida de las demás personas siguen quedando en un segundo o ulterior lugar. Se crean así dos categorías de seres humanos.

Para KEOWN, la aceptación de la eutanasia voluntaria lleva necesariamente a la aceptación de la no voluntaria porque la primera se apoya en el juicio de que algunas vidas no son dignas de ser vividas y que la muerte es lo mejor para estos pacientes, juicio que también puede hacerse aunque el paciente sea incapaz y no

pida la eutanasia.<sup>446</sup> En un principio es el propio sujeto el que dispone de su vida y posteriormente son otros sujetos de mayor categoría quienes deciden sobre el derecho a vivir de los segundos<sup>447</sup>.

En los Países Bajos, donde ha despenalizado la eutanasia se han reconocido cifras importantes de casos de eutanasia no solicitada, cuando en un principio sólo se defendía su aceptación en casos de solicitud expresa y reiterada como ejercicio de autonomía. Así, después de una primera etapa en la que la aplicación de la eutanasia se fundamentaba en el respeto por la autonomía de la voluntad del paciente se inició una segunda en la que la realización de estas prácticas se extiende a situaciones en las que el paciente no las pide, pero sí la familia o incluso los facultativos por considerar que están ante una condición de vida no digna<sup>448</sup>.

Considera BARBERO GUTIERREZ<sup>449</sup> en relación con los pacientes de SIDA que los cuidados paliativos no deben ser una alternativa a la eutanasia, sino una condición previa, necesaria y obligatoria. Sin embargo, no siempre queda garantizado el control de algunos síntomas, incluido el dolor, o bien hay pacientes que desean tener el control sobre la propia muerte y decidir el cómo y el cuándo. Define la sociedad eutanásica como aquella que desde sus estructuras y su funcionamiento acorta la vida de sus ciudadanos más vulnerables, y recuerda que – en opinión de muchos psiquiatras- la marginalidad y el rechazo social son a

---

446 KEOWN, J. "Eutanasia, ethics and public policy, an argument against legalisation", OCC. Págs 74-77.

447 Según un estudio realizado por Veerle Provoost, vinculado a la Universidad belga de Gante: Médicos belgas practican la eutanasia clandestina a bebés con minusvalías. Así, más de 150 niños han fallecido tras suspenderles el tratamiento inicialmente prescrito. La ley belga que se aprobó en 2002 prevé que la eutanasia puede ser aplicada a personas mayores de edad que lo soliciten de manera voluntaria, ponderada y reiterada. Sin embargo, en ningún caso contempla la posibilidad de que sea aplique a recién nacidos. En AEBI bioetica.org ; artículos breves de junio de 2007. Redacción, Análisis Digital de 15 de abril de 2007. (Consulta 29-4-2008).

448 TABOADA, P. "El derecho a morir con dignidad". Acta Bioética, año VI, núm. 1, 2000, Pág. 94.

449 BARBERO GUTIERREZ, J. "Sida y Eutanasia: más allá de la responsabilidad individual" en URRACA, S. *opus cit.* Págs 93-113.

menudo los principales factores generadores de la psicopatología de los enfermos. Se mantiene el autor en una actitud de respeto y corresponsabilidad para quienes en tales situaciones desean acortar su vida, ya que la sociedad no tiene otra cosa que ofrecerles, por lo que no debe condenárseles a vivir en una “no-vida”.

#### La actitud del médico ante la eutanasia

La afirmación absoluta de la autonomía personal del médico y del paciente en la petición de eutanasia activa, puede generar un conflicto de derechos, que obliga a revisar la actual concepción del principio de autonomía y libertad de la persona. En este sentido, ABELLÁN SALORT, aboga por una Bioética sustantiva que se funde en el reconocimiento de una serie de bienes relativos a la dignidad del ser humano, como un ser libre, pero también responsable, para poder fundamentar sólidamente las decisiones bioéticas<sup>450</sup>.

El médico podrá negarse amparado en la Deontología y en la legalidad vigente, a practicar la eutanasia.<sup>451</sup> Y es más que discutible que pueda acceder a tal petición en virtud de lo dispuesto en el artículo 116 del Código de Deontología Médica de 1999 por el que nunca tendrá derecho, ni siquiera en los casos que le parezcan desesperados, a precipitar deliberadamente la muerte.

Señala URRACA<sup>452</sup> que “los enfermos en situación crítica terminal tienen peculiaridades que es preciso evaluar: persistente dolor, dependencia insoportable, sufrimiento de abandono, de la incomprensión y de la soledad, percepción de amenazas que afectan a su integridad, pérdida de control de la situación, relaciones despersonalizadas, actitudes ambivalentes ante la vida y la muerte, pérdida de la libertad, impotencia de volver a ser persona normal,

---

450 ABELLÁN SALORT, *opus cit.* Pág. 509.

451 El médico podrá negarse por aplicación del art. 114 Código de Deontología Médica de 1999, a practicar la eutanasia por razón de sus convicciones en uso del derecho a la objeción de conciencia que constitucionalmente le ampara.

452 URRACA, S. *opus cit.* Pág. 53.

anulación artificial de las facultades y sentimientos a base de analgésicos, ansiolíticos o antidepresivos, estados psicológicos lábiles, opiniones mediatizadas ante la toma de decisiones, creencias, necesidades y deseos personales". Generalmente son víctimas además de su propia enfermedad, de un sistema sanitario más preocupado de curar el cuerpo que de ofrecer un trato humano al enfermo<sup>453</sup>. De ahí que emplear recursos humanos o técnicos en el enfermo terminal sea considerado en algunos ambientes como una pérdida de tiempo y dinero, puesto que su sanación es imposible. La escasez de medios, no tecnológicos, sino presupuestarios, la falta de tiempo necesario para dedicar al paciente ya sea por parte del médico como de los familiares, produce en los enfermos terminales reacciones de desencanto, tornándose su vida en insoportable<sup>454</sup>.

---

453 *Ibidem*. Pág. 59: "La situación actual del medio hospitalario no es atribuible, exclusivamente a los profesionales de la salud sino, sobre todo, a las estructuras y funciones unidireccionales que, de un modo implícito, se asignan a los buenos profesionales: la curación y la eficacia en función del binomio coste-beneficio. La actividad sanitaria no debería limitarse sólo a la curación sino, también, a la tarea asistencial, consoladora y, en cierto modo sacerdotal que los profesionales deben asumir, de modo particular con los pacientes terminales. Pero la dedicación de los profesionales sanitarios a los moribundos resulta trágico y emocionalmente devastador.

454 *Ibidem*. Pág. 57: "La labor sanitaria con enfermos terminales no debe centrarse sólo en los aspectos somáticos; los pacientes tienen derechos inalienables (intimidad, comodidad, información, control del dolor, etc.) y necesidades psicológicas (autoestima, comunicación verbal-no verbal, control del sufrimiento, expresión de las emociones, etc.) que deben ser considerados y atendidos con sensibilidad, preparación y dedicación. Si se obvian estos importantes aspectos, no deben sorprender las peticiones de eutanasia cuyo significado puede interpretarse como, ¡Trátame como persona!, ¡Cambie su forma de actuar!, ¡Atienda mis sufrimientos psíquicos y morales!, ¡Acabe de una vez con mi lamentable situación! Aunque "pedir no es siempre desear y menos aún querer".

Por consiguiente, las perturbaciones que provoca la enfermedad terminal son de índole biológica pero, sobre todo, de matiz biopsicosocial. De ahí que se recalque aquí en los aspectos cognitivos, afectivos y comportamentales del dolor: el sufrimiento y la modulación del umbral del dolor.

En consecuencia, se debe considerar al moribundo como una persona en su total dimensión, no sólo biológica sino biográfica; por todo ello, conviene evitar dicotomías trasnochadas e irreales: cuerpo-espíritu, paciente persona, curar-cuidar, dejar morir-matar".



URRACA<sup>455</sup>, pese a manifestarse partidario de la eutanasia, reconoce sin embargo, que “quienes confían en que la despenalización de la eutanasia sería la panacea de todas las complejas decisiones que habría que tomar en situaciones límite, no conocen la todavía reciente, pero vasta y contradictoria literatura jurídica que existe en otros países, especialmente en EE.UU., y los lamentables casos que se han producido (...) en Holanda”. Y reconoce que cuando en una sociedad no se cumplen unos mínimos de justicia y de asistencia de los moribundos, no debe sorprendernos las peticiones de eutanasia<sup>456</sup>. En este sentido, señala HERRANZ, que es muy fácil sucumbir ante un mensaje tan lleno de aparente compasión y humanidad, pero en el fondo la eutanasia es un perjuicio insoportable para la sociedad, “una catástrofe ecológica que destruye la Medicina” y enturbia la relación de confianza del paciente en el médico<sup>457</sup>.

El artículo 27 del Código de Ética y Deontología Médica de 1999 dispone que el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente, siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado a éste mismo. No deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado de salud no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

---

455 *Ibidem*. Pág. 50. Así también, HERRANZ, G. “Los médicos y la eutanasia” en <http://www.unav.es> artículo publicado en la revista OMC en 1998. (Consulta 5-5-2010).

456 URRACA, S. *Ibidem*. Pág. 48.

457 HERRANZ, G. en <http://www.unav.es> *opus cit.* (Consulta 5-5-2010).

La decisión del INSALUD de implantar en los grandes hospitales, comités asistenciales de ética<sup>458</sup>, de carácter consultivo, integrados por grupos interdisciplinarios, tuvo por finalidad prestar apoyo al personal sanitario en la toma de decisiones y resolver conflictos relacionados con la ética que se presentan en la práctica diaria. Aunque la decisión última corresponde en todo caso al médico responsable, aceptar el criterio de la Comisión colabora de hecho en la atenuación de responsabilidad en caso de actuaciones erróneas. En este sentido, debería también revisarse la oportunidad de los criterios seguidos para la toma de algunas decisiones, y si éstos se adoptan buscando siempre el bien individual del paciente o algunas veces le exigen sacrificios en beneficio de la sociedad.

Así SUÁREZ ÁLVAREZ, considera que el aprovechamiento de las UCIs tiene que ser óptimo en razón del bien común, por aplicación del principio de justicia, pues una asistencia intensiva forzada a la terapia y mantenimiento de los pacientes críticos de mínima probabilidad de recuperación (PCMPR) e irreversibles en unas camas de número limitado, conduciría al fallecimiento de otros pacientes con máximas garantías de recuperación y por otro lado, el intensivista también tiene que saber administrar racionalmente unos recursos no sobrados, anticipándose al hecho de que la sociedad se los pudiera llegar a limitar por decreto<sup>459</sup>.

El **Consejo de Europa** en las Recomendaciones 603/1976, 779/1976 y 1418/1999 ha venido manteniendo una postura contraria a la eutanasia activa. El Parlamento Europeo ha seguido la misma línea oficial que el Consejo de Europa. Sin embargo, en un momento concreto, en un informe aprobado por la Comisión de Asuntos Sociales, se mostró favorable a su despenalización. Dicho documento sostiene que la eutanasia es practicada en Europa, aun en la clandestinidad por lo cual la Comisión invitaba a los 45 países miembros del Consejo a promover un amplio debate público. La dramática muerte de VICENT HUMBERT, tetrapléjico

---

458 Circular de 27 de marzo de 1995.

459 SUÁREZ ÁLVAREZ, R., "*Decisiones conflictivas en la unidad de cuidados intensivos: ¿eutanasia y distanasia o asistencia integral en la agonía? Relación eficacia-coste*" en URRACA, S. *opus cit.* Pág. 467.

galo que se quitó la vida con ayuda de su madre paralizó la iniciativa y el Consejo de Europa dio marcha atrás.

### Las confesiones religiosas ante la eutanasia

Las creencias religiosas particulares influyen en la toma de decisiones respecto del proceso de aceptación de la muerte. Sin perjuicio del reconocimiento de otras Confesiones religiosas reconocidas y registradas en España, nos centraremos en las posturas de las que cuentan con mayor número de fieles por el siguiente orden: Iglesia Católica, Iglesia Protestante, Islam y Judaísmo.

#### Iglesia Católica

Condena la eutanasia activa voluntaria e involuntaria porque considera que la decisión deliberada de privar a un ser humano inocente de su vida es siempre mala desde el punto de vista moral y nunca puede ser lícita ni como fin, ni como medio para un fin bueno<sup>460</sup>. Para JUAN PABLO II<sup>461</sup> la eutanasia es una grave violación de la Ley de Dios y la define como una acción u omisión que por su naturaleza y en la intención, causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor, exigiendo para poder hablar de eutanasia los siguientes requisitos:

- tener la intención de provocar la muerte del enfermo y que se pongan los medios adecuados para conseguirla

---

<sup>460</sup> *Evangelium Vitae*. Encíclica de 25 de mayo de 1995. Pág. 57.

<sup>461</sup> "Carta Apostólica Ad tuendam fidem" nº 3 y 4.2º (18-V-1998): "De acuerdo con el Magisterio de mis Predecesores y en comunión con los Obispos de la Iglesia Católica, confirmo que la eutanasia es una grave violación de la Ley de Dios, en cuanto eliminación deliberada y moralmente inaceptable de una persona humana. Esta doctrina se fundamenta en la ley natural y en la Palabra de Dios escrita; es transmitida por la tradición de la Iglesia y enseñada por el Magisterio ordinario universal". (EV 65).

- aplicar los mecanismos que causen la muerte o que se omitan los medios normales y proporcionados para obtener la salud del enfermo, y

- que estas medidas se tomen, precisamente para eliminar el dolor.

La eutanasia pasiva consistente en la no iniciación o la suspensión del tratamiento. Es moralmente rechazable si es directa, es decir, si se realiza buscando de manera deliberada la muerte del enfermo, pero si la muerte es inevitable y los remedios son ineficaces o desproporcionados, es moralmente lícito rechazar o suspender el tratamiento<sup>462</sup>.

Condena la eutanasia directa, pero no la indirecta cuando el uso de analgésicos destinado a eliminar o mitigar el dolor y sufrimiento tiene como efecto secundario no buscado el acortamiento de la vida. No admite el uso de analgésicos con la única finalidad de suprimir la consciencia del moribundo porque se priva a quien está próximo a morir de la posibilidad de vivir la propia muerte<sup>463</sup>

#### Iglesia Protestante

Condena la eutanasia activa por ser un acto que degrada el valor de la vida humana y abre las puertas a situaciones aberrantes porque pone en manos de los médicos, de los familiares y de los pacientes unas armas que podrían ser mal empleadas incluso por la propia Administración sanitaria como un ahorro en tratamientos<sup>464</sup>.

---

462 Comité Episcopal para la Defensa de la Vida de la Conferencia Episcopal Española de 14 de febrero de 1993. "La eutanasia, 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos". Pregunta nº 30. Así también Consideraciones éticas sobre la eutanasia, de la Academia Pontificia para la Vida de 9 de diciembre de 2000. Págs 5-6.

463 Carta del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, 1995. Pág. 124.

464 TARQUIS ALFONSO, P. "Bases teológicas de la ética protestante" en GAFO, J. (ed.) *Bioética y religiones: el final de la vida*. Madrid-2000. Pág. 63.

En relación con la eutanasia pasiva, admite el rechazo y abandono de un tratamiento cuando resulta ineficaz o inadecuado y respecto de la eutanasia indirecta, al igual que la Iglesia Católica admite el uso de medicamentos para calmar el dolor aun cuando ello suponga un acortamiento de la vida, pero condena su utilización para provocar o acelerar el momento de la muerte del paciente de manera directa<sup>465</sup>.

### Islam

Para el Islam, la eutanasia es contraria a la aceptación y superación del sufrimiento. Impide obtener el perdón de Dios, por lo que es moralmente ilícita. Rechaza la eutanasia activa directa. Toda actuación positiva dirigida de manera directa a poner fin a la vida de una persona está totalmente prohibida y se califica de homicidio intencionado aunque se realice a petición del paciente<sup>466</sup>.

Rechaza la eutanasia pasiva directa, pero permite la indirecta en los términos expresados por la Iglesia Católica y Protestante.

### Judaísmo

Prohíbe la eutanasia activa, que califica de asesinato. Considera que debe hacerse lo posible por alargar la vida dentro de los métodos naturales. Debe mitigarse el dolor sin provocar la muerte. Se permite alejar todo elemento artificial susceptible de prolongar su existencia<sup>467</sup>.

---

465 GONZÁLEZ R., *“Los evangelios y la vida”* en *Una fe, un pueblo, un propósito*. Libro del VI Congreso Evangélico Español. Madrid, 5 a 8 de diciembre de 1997, Pág. 243. Y punto VI.2 del Comunicado final de las II Jornadas de Bioética. Madrid, diciembre de 2000.

466 ATIGHETCHI, D. *Islam, Musulmani e Bioetica*. Roma-2002. Pág. 200.

467 GUGENHEIM, M. en LE PERFECT M<sup>a</sup> G.y GUENTY, J.P. *“Los desafíos de la Bioética: qué dicen las religiones”*, en *Revista digital Envío*, n<sup>o</sup> 257, agosto de 2003.

## 8.1.2.- INSTRUCCIONES PARA SER CUMPLIDAS TRAS SU FALLECIMIENTO

### 8.1.2.A) DONACIÓN DE ÓRGANOS

El derecho a disponer del propio cuerpo en vida ha sido admitido a lo largo de la historia con limitaciones. El artículo 5 del Codice italiano inspirador de nuestro actual Código civil dice que “Los actos de disposición del propio cuerpo están prohibidos cuando causen una disminución permanente de la integridad física o cuando sean contrarios a la ley, el orden público o las buenas costumbres”. Las causas por las que una persona puede admitir una lesión en el propio cuerpo pueden ser de diversa índole, con independencia de la legalidad y aceptación ética de la misma, desde una donación *inter vivos* a título oneroso o gratuito, realizada de manera voluntaria o mediante coacción o intimidación, hasta un medio para ser receptor de ayudas o privilegios públicos por incapacidad.

El cuerpo humano se ha considerado siempre *res extra commercium* y así, el artículo 1271 del Código civil español prohíbe celebrar contratos sobre él. Cuando en el Derecho romano se consideró al *nasciturus* como parte de las vísceras de la madre, se prohibió el aborto porque lesionaba los derechos del padre a tener descendencia, prohibiendo a la mujer disponer de su propio cuerpo con prácticas abortivas, pues aunque entendían que éstas se realizaban exclusivamente sobre el cuerpo de la mujer, dichos actos perjudicaban al futuro padre que se veía privado de su hijo. El derecho a la vida del *nasciturus*, se veía favorecido por el derecho del padre a tener descendencia, imponiendo a la mujer un límite en la disposición de su cuerpo.<sup>468</sup>

---

<sup>468</sup> Actualmente, la creencia de que el feto en cualquiera de sus estadios forma parte de las vísceras de la madre está totalmente superada. RODRÍGUEZ RAMOS, A.M. “Implicaciones éticas y jurídicas de la gestación postmortem: el cadáver incubadora” en *Derecho y opinión*. 1999, núm. 7 Págs 257-266.

En nuestro ordenamiento jurídico está permitida la donación *inter vivos*<sup>469</sup> cuando otros remedios resulten ineficaces. No es admisible disponer del cuerpo de un tercero en beneficio propio o de otro, debiendo mediar siempre su consentimiento. En el caso de que el donante no pueda prestar su consentimiento, no cabe representación ya que esta decisión no beneficia al menor o incapaz y entraña un riesgo. En ningún caso podrá hacerse a título oneroso<sup>470</sup>.

No está permitida la donación mediante precio o recompensa, ni elegir el destino de los órganos de nuestro cuerpo, salvo en las donaciones *inter vivos*.

En España se han realizado extracciones y trasplantes de órganos desde que el desarrollo científico y tecnológico en el campo de la medicina las han hecho posibles. En 1950, se promulgó por primera vez una ley especial para regular la extracción de órganos de donante fallecido que estuvo vigente hasta 1979. En esa fecha, 1979 se promulga una nueva ley, todavía en vigor, que contempla además, la posibilidad de efectuar donaciones entre pacientes vivos. Posteriormente se regulan y completan nuevos aspectos acordes a los continuos avances médicos.

En el año 2002, el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, crea el documento de instrucciones previas, donde se contempla la inclusión de las manifestaciones de voluntad de los pacientes relativas a la donación de sus órganos y el destino de su cuerpo y de sus órganos una vez fallecidos. Desde la primera regulación hasta la actual ha transcurrido más de medio siglo en el que se ha ido desarrollando esta técnica. Por ello, es importante determinar qué novedades aporta el artículo 11 citado respecto de la situación legal anterior.

---

469 Art. 4 de la Ley 30/1979, de 27 de octubre: "La obtención de órganos procedentes de un donante vivo, para su ulterior injerto o implantación en otra persona, podrá realizarse si se cumplen los siguientes requisitos: a) que el donante sea mayor de edad b) que el donante goce de plenas facultades mentales y haya sido previamente informado de las consecuencias de su decisión".

470 Art. 157 Código Penal (LO 10/1995, de 23 de noviembre).

La norma especial más antigua sobre esta materia en nuestro Ordenamiento Jurídico es la Ley de 18 de diciembre de 1950, derogada por la Ley 30 / 1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.

#### **8.1.2.A).1.- NORMATIVA APLICABLE**

La legislación española actualmente en vigor sobre “extracción y trasplante de órganos y tejidos” está formada por normas que dimanar de tres estamentos distintos: europeo, nacional y autonómico.

##### Europeo

Fruto de la legislación europea es la Directiva 2004 / 23 / CE, del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo de 2004 relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos.

##### Nacional

Dentro de la legislación nacional se han ido desarrollando las siguientes normas:

Ley 30 / 1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos (que deroga la citada Ley de 18 de diciembre de 1950).

Ley 14 / 1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Real Decreto 411 / 1996, de 1 de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos.



Real Decreto 2070 / 1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades para la obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos; que deroga entre otras normas: el Real Decreto 426 / 1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30 / 1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos; y la Resolución de 27 de junio de 1980, de la Secretaría de Estado para la Sanidad, sobre la Organización Nacional de Trasplantes y los laboratorios de diagnóstico de histocompatibilidad<sup>471</sup>.

Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

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.

Ley 16 / 2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud.

Reglamento de la Ley 38 / 2003 General de Subvenciones.

Ley 45 / 2003, de 21 de diciembre, por la que se modifica la Ley 35 / 1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.

Real Decreto 176 / 2004, de 30 de enero, por el que se aprueba el Estatuto del Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa.

---

471 BOE núm. 158, de 2 de julio de 1980.

Real Decreto 2132 / 2004, de 29 de octubre, por el que se establecen los requisitos y procedimientos para solicitar el desarrollo de proyectos de investigación con células troncales obtenidas de preembriones sobrantes.

Orden SCO / 3685 / 2004, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones destinadas a instituciones y entidades sin ánimo de lucro para fomentar la donación y el trasplante de órganos y tejidos humano.

Real Decreto 65 / 2006, de 30 de enero, por el que se establecen requisitos para la importación y exportación de muestras biológicas.

Ley 14 / 2006, de 26 de mayo, de técnicas de reproducción humana asistida, art. 9.

Real Decreto 887 / 2006, de 21 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 38 / 2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

Real Decreto 1302 / 2006, de 11 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud.

Real Decreto 1301 / 2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos.

Ley 14 / 2007, de 3 de julio, de investigación biomédica (artículo 48.2º)

Real Decreto 185 / 2009, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Estatuto de la Organización Nacional de Trasplantes.

## Autonómica

Hasta ahora han legislado sobre la materia: Valencia y Navarra.

### a) Valencia

Orden de 10 de julio de 1987, de la Consellería de Sanidad y Consumo, sobre ordenación de los servicios de extracción y trasplante de órganos (DOGC núm. 638 de 28 de julio de 1987).

Orden de 20 de noviembre de 1991, del Conseller de Sanidad y Consumo, por la que se crea el Registro de Trasplantes de la Comunidad Valenciana (DOGV núm. 1685 de 17 de diciembre de 1991).

Orden de la Consellería de Sanidad y Consumo, de 11 de diciembre de 1992, sobre acreditación de centros sanitarios para la práctica de actividades de extracción y trasplante de órganos y tejidos (92 / 6966).

Acuerdo de 7 de marzo de 1995, del Gobierno Valenciano, por el que se aprueba el acuerdo suscrito el 23 de febrero de 1995 por la Consellería de Sanidad y Consumo y las centrales sindicales sobre criterios de incentivación al personal de los servicios hospitalarios, medidas de control de listas de espera, aumento de cobertura en enfermos en diálisis y participación en los programas de extracción y / o trasplante de órganos (DOGV núm. 2477 de 27 de marzo de 1995).

Acuerdo de 10 de diciembre de 1996, del Gobierno Valenciano, por el que se fijan y actualizan las retribuciones aplicables para determinadas actividades de extracción y trasplantes de órganos y tejidos y otras de radiodiagnóstico en la detección precoz del cáncer de mama. (DOGV num. 2901 de 2 de enero de 1997).

Orden de 28 de julio de 2003, del Conseller de Sanidad, por la que se crean los ficheros informatizados "Mizar", "Retracv" y "Garantía de Calidad en el

Proceso de Donación” y se suprimen los ficheros “Donantes órganos” y “Trasplantes” (DOGC núm. 4569 de 20 de agosto de 2003).

b) Navarra

Decreto Foral 406 / 1996, de 26 de septiembre, por el que se establece la estructura orgánica del Departamento de Salud, y

Orden Foral 151 / 1996, de 18 de julio, del Consejero de Salud del Gobierno de Navarra, por la que se crea un Comité de Expertos en Consentimiento informado del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.

**8.1.2.A).2.- CLASES DE DONACIÓN DE ÓRGANOS**

La donación de órganos puede hacerse de donante vivo o de donante fallecido. Las condiciones, circunstancias y requisitos para realizar cada una de ellas son bien distintos.

La Ley 30 / 1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, prevé la extracción de órganos de donante vivo<sup>472</sup> y de donante fallecido. El Real Decreto 2070 / 1999, de 30 de abril, que ha derogado al Real Decreto 426 / 1980, de 22 de febrero la desarrolla.

---

<sup>472</sup> Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, Artículo 4. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, que deroga al RD 426/1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, artículo 9.

## La donación inter vivos

Con el fin de centrar el tema, se expondrán únicamente aquellos aspectos que tienen relación con el documento de instrucciones previas.

Requisitos para ser donante vivo:

- Ser mayor de edad<sup>473</sup>.

- Gozar de plenas facultades mentales, lo que deberá ser acreditado por un médico distinto del o de los que vayan a efectuar la extracción.

- Que haya sido previamente informado de las consecuencias previsibles de su decisión (de orden somático, psíquico y psicológico, a las eventuales repercusiones que la donación pueda tener sobre su vida personal, familiar y profesional, así como de los beneficios que con el trasplante se espera conseguir en el receptor) por el médico que ha de efectuar la extracción y otro diferente que no vaya a participar en la intervención.

- Otorgar su consentimiento de forma expresa, libre y consciente, por escrito, ante el Juez encargado del Registro Civil, tras las explicaciones del médico que ha de efectuar la extracción, quien deberá también firmar el documento de cesión del órgano. En dicho acto estará presente el médico que no intervendrá en la extracción y que le ha informado previamente. No se podrá en ningún caso realizar la extracción sin la firma previa de este documento.

---

<sup>473</sup> En este requisito nos encontramos con toda la problemática y doctrina acerca del menor maduro, el menor emancipado y el mayor de 16 años, la exigencia de la mayoría de edad para tomar decisiones en el ámbito sanitario y para otorgar instrucciones previas.

Cualquiera de los asistentes a este acto, podrá oponerse a la donación, aunque reúna formalmente todos los requisitos, si albergan duda sobre la manifestación del consentimiento del donante en forma expresa, libre, consciente y plenamente desinteresada.

- Entre la firma del documento y la extracción del órgano deberán transcurrir al menos 24 horas, pudiendo el donante revocar su consentimiento en cualquier momento antes de la intervención, sin sujeción a formalidad ni indemnización alguna.

#### 8.1.2.A).3.- DONACIONES INTER VIVOS EN EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002, recoge expresamente a la posibilidad de que el otorgante del documento de instrucciones previas disponga para después de su fallecimiento del destino de su cuerpo o de sus órganos en los siguientes términos:

**“(...) manifiesta anticipadamente su voluntad, para que ésta se cumpla (...) una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”.**

Queda por determinar, si no obstante la omisión del artículo 11 respecto a las donaciones inter vivos, puede admitirse que el documento contenga manifestaciones en este sentido. El otorgante puede rechazar trasplantes o ser receptor durante su enfermedad, en cuanto que puede pronunciarse *sobre los cuidados y el tratamiento de su salud (...)*<sup>474</sup>.

---

474 SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., *Informe sobre instrucciones previas en opus cit.* Pág. 343 advierte que es más fácil que se cumplan las instrucciones con rechazo a tratamientos que aquellas que solicitan su aplicación, lo que tendrá lugar con ciertas restricciones.

Los requisitos formales que acompañan a la prestación del consentimiento en el otorgamiento de las instrucciones previas difieren de los exigidos para consentir a la extracción de un órgano en vida.

A diferencia del otorgamiento del documento de instrucciones previas, la capacidad del donante *inter vivos* para el acto que realiza no se presume, viene avalada por un informe médico que da fe de ello. Se establece por ley un periodo de reflexión de al menos 24 horas desde que se otorga el consentimiento formalmente hasta la intervención y ha de constar mediante la firma de dos facultativos que se han cumplido los deberes de información al donante. Puede revocar el consentimiento sin someterse a ninguna condición ni formalidad. La revocación del consentimiento se presume libre y no precisa de la intervención de ningún facultativo que informe de las causas que le han llevado a cambiar de opinión, ni está previsto que se le exija indemnización alguna por los gastos que se hubiesen ocasionado con motivo de preparar una extracción que no se ha llevado a efecto, indemnización que influiría sin duda en la revocación del consentimiento, y la donación ha de ser un acto libre y voluntario.

Frente al plazo mínimo de 24 horas para realizar la extracción de donante vivo, en el documento de instrucciones previas no se exige un máximo de caducidad. En este sentido LÓPEZ SÁNCHEZ<sup>475</sup>, considera que la manifestación de voluntad de ser donante en vida debe quedar extinguida cuando el paciente pierda la capacidad de actuar, pues en tal caso, se pierde la facultad de revocarla. Y señala que a diferencia del testamento vital, en el que se contienen disposiciones en beneficio propio, las manifestaciones sobre donación de órganos en vida lo son en beneficio de un tercero, que la donación de un órgano puede empeorar el cuadro clínico del donante hasta su fallecimiento, y que la salud del donante desde que otorga el consentimiento hasta que se produce el trasplante puede haberse deteriorado. LÓPEZ SÁNCHEZ traslada al médico la última decisión cuando dice que “en casos extremos, donde está en juego la salud del donante, los médicos, una vez analizada la situación, serán quienes decidan a partir de este requisito legal”.

---

475 LÓPEZ SÁNCHEZ, C. *opus cit.* Pág. 104.

El legislador ha previsto que en el documento de instrucciones previas se contengan las manifestaciones relativas al cuidado de la salud cuando el paciente no pueda realizarlas por sí mismo. Las donaciones *inter vivos* no guardan relación directa con el cuidado de la propia salud, ni con los tratamientos que desea recibir para su sanación. La donación *inter vivos* no produce un efecto físico beneficioso para el paciente que puede ver mermada su capacidad de recuperación si dona parte de sus órganos. Sin embargo, el legislador autonómico, con carácter general, a través de sus respectivas Consejerías, acepta que se rechacen determinados tratamientos médicos, decisión ésta, que aun adoptada por el propio paciente no siempre obrará en su beneficio físico, y puede causarle la muerte. Omite pronunciarse acerca de si le permite decidir donar en vida alguno de sus órganos en determinadas circunstancias de enajenación mental o aun cuando su estado físico esté deteriorado.

El artículo 2 del Real Decreto 426 / 1980, de 22 de febrero que desarrollaba la Ley 30 / 1979, de 27 de octubre exigía para la obtención de órganos de un donante vivo, que el donante gozara de un estado de salud adecuado para la extracción, que se trate de un órgano cuya extracción fuera compatible con la vida del donante y que no disminuyera gravemente su capacidad funcional. Así también el artículo 9 del Real Decreto 2070 / 1999, de 30 de diciembre que lo deroga, dispone que el donante debe gozar de un estado de salud adecuado y en su apartado b) exige como condición que debe tratarse de un órgano o parte de él, cuya extracción sea compatible con la vida cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura. El estado de salud física y mental del donante deberá ser acreditado por un médico distinto del o de los que vayan a efectuar la extracción y el trasplante, que le informará sobre los riesgos inherentes a la intervención, las consecuencias previsibles de orden somático o psicológico, las repercusiones que pueda suponer en su vida personal, familiar y profesional, así como de los beneficios que con el trasplante se espera haya de conseguir el receptor.



Cuestión dudosa es si la extracción de órganos en un paciente comatoso, que haya previsto esta situación en el documento de instrucciones previas y cuya mejoría no es previsible, puede ser compatible con su vida. La disminución de sus posibilidades de recuperación irá en aumento a medida que se le extraigan órganos. La transmisión de la información sobre las consecuencias de la extracción de órganos en su estado, de admitirse, debería constar en el documento de instrucciones previas. Caso distinto es el de la persona que deviene mentalmente incapaz, pero que goza de plena salud física<sup>476</sup>. Teniendo en cuenta la legislación vigente en materia de donaciones no debería existir inconveniente para tener en cuenta una manifestación de voluntad prospectiva de donación *inter vivos* a un familiar muy cercano en las circunstancias previamente determinadas en las instrucciones previas para lo cual se atenderá a los dos criterios establecidos de beneficio del donante (vg. cuando se trate de familiar cuidador) y que no existan otras medidas alternativas para el receptor y el riesgo para el donante sea muy pequeño.

El donante menor y el donante incapaz en la donación de órganos *inter vivos*

#### **a) La donación del donante incapaz**

La legislación española prohíbe la donación *inter vivos* cuando se trate de donante que por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquier causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente. Dispone el artículo 4.c) de la Ley 30 / 1979, sobre extracción y trasplante de órganos, que “no podrá obtenerse ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquier otra causa no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente”.

---

<sup>476</sup> SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., en *opus cit.* Pág. 343, considera que no debe haber inconveniente para la aplicación en el momento actual de las instrucciones previas en situaciones terminales o de inconsciencia permanente.

De admitir que en el documento de instrucciones previas pudieran formularse manifestaciones acerca de donación de órganos en vida, las personas incapaces o incapacitadas no podrían ser consideradas donantes vivos porque el artículo 11 de la Ley básica exige capacidad de obrar suficiente.

El artículo 7 del Convenio de Asturias de Bioética, celebrado en Oviedo el 4 de abril de 1997 dispone respecto del consentimiento de las personas que no tengan capacidad para expresarlo que sólo podrá efectuarse una intervención cuando redunde en su beneficio directo. Cuando se trate de personas que sufran trastornos mentales graves sólo podrán ser sometidas sin su consentimiento a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de dicho tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud. Y más concretamente, el artículo 20 dispone en materia de protección de las personas incapacitadas para expresar su consentimiento a la extracción de órganos que no podrá procederse a ninguna extracción de órganos o de tejidos de una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento en la forma prevista en el artículo 5, salvo que se cumplan las condiciones siguientes: no se disponga de un donante compatible capaz de prestar su consentimiento, el receptor sea hermano o hermana del donante, la donación sea para preservar la vida del receptor y se ha dado específicamente y por escrito la autorización prevista en los apartados 2 y 3 del artículo 6 (autorización del representante legal y previa audición del donante), según la ley y de acuerdo con la autoridad competente, así como si el donante potencial no expresa su rechazo a la misma.

#### **b) La donación de órganos del menor de edad**

Respecto del menor de edad la situación ha sido y continúa cambiante. La mayoría de edad en el siglo XIX se alcanzaba a los 21 años y la emancipación con 18. En el siglo XX se fijó la mayoría de edad en los 18 años<sup>477</sup> y la emancipación en

---

<sup>477</sup> Artículo 12 de la Constitución española: “Los españoles son mayores de edad a los dieciocho años”.

16<sup>478</sup>. En el siglo XXI se ha dado un paso más; la mayoría de edad y la emancipación se alcanzan con 18 y 16 años respectivamente, pero se ha elaborado toda una teoría en torno al menor maduro, al que se le han reconocido ciertos derechos decisorios de manera escalonada desde los 12<sup>479</sup> y los 14<sup>480</sup> años, teniendo casi plena capacidad de obrar con 16 años. El Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de 1999 dice en su artículo 10.6º que la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002, no permite al menor de edad otorgar documento de instrucciones previas, reservándolo para la persona mayor de edad y capaz, que actúe libremente. Así lo han recogido las legislaciones autonómicas que desarrollan la Ley básica, con las excepciones mencionadas en otros apartados, respecto del concepto de mayoría de edad, que incluyen al menor emancipado, y en la Comunidad Autónoma de **Andalucía**, respecto del incapacitado, al que se permite otorgar documento de instrucciones previas en tanto que la resolución judicial donde consta la incapacidad no se pronuncie negativamente sobre este extremo.

Dentro de la doctrina un sector mantiene un criterio más amplio acerca de los sujetos que pueden otorgar instrucciones previas. Así, LÓPEZ SÁNCHEZ<sup>481</sup>, afirma que “cualquier persona con suficiente capacidad de obrar puede elaborar

---

Disposición adicional segunda de la Constitución española: “La declaración de mayoría de edad contenida en el artículo 12 de esta Constitución no perjudica las situaciones amparadas por los derechos forales en el ámbito del Derecho privado”.

478 Artículos 321 y 323 del CC.

479 El artículo 156 del CC establece en relación con el ejercicio conjunto de la patria potestad, que en caso de desacuerdo, cualquiera de los dos (cónyuges) podrá acudir al Juez, quien, después de oír a ambos y al hijo si tuviera suficiente juicio y, en todo caso, si fuera mayor de doce años.

El artículo 9.3º c) dispone que el consentimiento será dado por el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

480 El artículo 663 del CC, reconoce capacidad para testar al menor de edad que haya cumplido los 14 años.

481 LÓPEZ SÁNCHEZ, C. *opus cit.* Pág. 108.

un testamento vital siempre que actúe de forma libre”. Incluye a los menores emancipados; propone que se incluya a los mayores de 14, y considera que “para redactar un documento de instrucciones previas debería bastar con tener suficiente capacidad de entender y querer el acto y las consecuencias que del mismo se derivan. Además, si un menor con suficiente discernimiento argumenta razonablemente su decisión, a pesar de ser contraria a la de sus padres o representantes legales el médico habrá de respetar su voluntad”<sup>482</sup>.

Sobre la necesidad de determinar la capacidad del menor manifiesta que “aun siendo concedores de las ventajas que presentaría la adopción de un criterio psicológico en torno a la comprobación de la capacidad de cada menor para la manifestación de sus voluntades anticipadas, criterio que, por otro lado, sería prácticamente imposible de llevar a cabo, resulta más seguro seguir el criterio cronológico –en este caso el de los 16 años como regla general- para entender que un menor a partir de la edad legalmente establecida tiene el discernimiento necesario para realizar este tipo de documentos”<sup>483</sup>.

La Ley 30 / 1979, exige que el donante vivo ha de ser mayor de edad. El artículo 9 del Real Decreto 2070 / 1999, se refiere también al mayor de edad que goce de plenas facultades mentales.

No se admite la prestación de consentimiento mediante representación en las donaciones *inter vivos*, puesto que la extracción del órgano se hace en beneficio de un tercero; queda a salvo lo dispuesto respecto de las personas incapaces o incapacitadas en el supuesto excepcional recogido en el Convenio de Oviedo. De acuerdo con su artículo 20.2º cabe preguntarse, si tratándose de hermanos puede realizarse la extracción cuando el riesgo a que ha de someterse el donante sea notablemente inferior al beneficio que va a producirse en el donatario dentro de un entorno familiar próximo, o si el consentimiento por representación únicamente podrá otorgarse cuando no exista riesgo alguno para el donante vivo

---

482 Así también, el artículo 13 del Código Deontológico del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña.

483 LÓPEZ SANCHEZ, C., *opus cit.* Págs 108-109.

menor o incapaz. En el caso de trasplante de médula, el Real Decreto 426 / 1980, en su Disposición adicional segunda disponía que dadas las características biológicas de la médula ósea los menores podían ser donantes previa autorización de sus padres o tutores; sin embargo, el artículo 9 d) del Real Decreto 2070 / 1999, que lo deroga, dice expresamente que no podrá realizarse la extracción de órganos a menores de edad, aun con el consentimiento de los padres o tutores.

### Donaciones entre familiares

Aunque la Ley 30 / 1979 prevé el anonimato del donante y del receptor como un principio general en las donaciones de órganos y tejidos, es característica especial de la donación *inter vivos* entre familiares no exigirse esta circunstancia puesto que el receptor es una persona concreta; tampoco se respetará la lista de espera de potenciales receptores, practicándose el trasplante, tan pronto se compruebe la histocompatibilidad con el receptor.

La mayor parte de los trasplantes que se efectúan son de cadáver, sin embargo la calidad de los órganos de donante vivo es mayor e incrementa las posibilidades de éxito. Según MATESANZ, la esperanza de vida de un riñón trasplantado de vivo es de unos 16 años, contra 10 años del extraído de cadáver, si bien reconoce la dificultad de encontrar donantes vivos fuera del entorno familiar. Para solucionar este problema el Ministerio de Sanidad ha aprobado un plan que permite la donación cruzada de riñones entre desconocidos, fórmula ya utilizada con éxito en Estados Unidos, Holanda y Corea del Sur, y que en España se espera que empezaría a funcionar en 2009<sup>484</sup>. En estos supuestos puede garantizarse el anonimato del donante respecto del receptor.

Cuando el donante manifiesta que la donación se realizará sólo si el órgano se destina a un receptor predeterminado y no a otro queda por determinar si el donante actúa libre y desinteresadamente, así como las obligaciones morales a las

---

484 ACEPRENSA, 2 de julio de 2008. (Consulta 2-8-2008).

que ha de quedar sujeto el receptor respecto del donante vivo menor o incapaz o de quienes le procuraron el órgano. Según MICHAUD<sup>485</sup> el receptor actúa movido por un interés de supervivencia y el donante, generalmente por un interés de solidaridad, pero a veces también puede hacerlo por presión psicológica acentuada por una insistencia familiar. La negativa a realizar una donación entre parientes es un tema delicado, pues el receptor puede guardar rencor a aquél del que espera un órgano. Para evitar esta consecuencia, los equipos médicos suelen no revelar que hubo rechazo a la extracción y explican la imposibilidad de trasplantar por motivos técnicos de incompatibilidad.

La dificultad para garantizar que los donantes vivos actúan libremente y de forma altruista es un elemento a considerar y algunos autores no consideran que deba recriminarse a quienes actúan movidos por algún interés. Así, SATEL y HAKIM, que se oponen al tráfico comercial de órganos entre particulares, proponen que una institución se haga cargo de las compensaciones para garantizar el acceso equitativo a los necesitados de trasplante. En contra PORRAS DEL CORRAL, quien afirma que “el comercio de órganos es contrario a las más elementales exigencias éticas, en cuanto el ser humano no debe ser considerado como cosa, objeto de precio, sino como fin en sí mismo, y por tanto como alguien dotado de dignidad”<sup>486</sup>.

El artículo 1 de la Ley 30 / 1979 dispone la cesión, extracción, compensación, intercambio y trasplante de órganos humanos para ser utilizados con fines terapéuticos. Sólo podrán realizarse con arreglo a lo establecido en sus preceptos y en las disposiciones que se dicten para su desarrollo, tras lo cual, en el artículo 2 prohíbe que se otorgue compensación económica para el donante vivo o para la familia del fallecido en su caso, y en el artículo 4.d) relativo a la obtención de órganos procedentes de un donante vivo para su ulterior injerto o implantación en

---

485 MICHAUD, J. “Aspectos éticos de los trasplantes de donantes vivos” en PALACIOS, M. opus cit. Págs 325-327. Así también RAANAN, G. en THOMASMA, D. y KUSHNER, T. *De la vida a la muerte, Ciencia y Bioética: Trasplantes y ética*. Ed. Cambridge University Press, Madrid-1999. Pág. 125.

486 ACEPRENSA, Cifr. en “Manual de Bioética” *Ariel*, 200. Pág. 349 (Consulta 2-7-2008).

otra persona establece que el destino del órgano extraído debe garantizar el anonimato del receptor.

La Directiva 2004 / 23 CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo de 2004 relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos, en el considerando nº 18 establece que “a priori, los programas de aplicación de tejidos y células deben basarse en el principio de la voluntariedad de las donaciones y la no remuneración, el anonimato del donante y el receptor, el altruismo del donante y la solidaridad entre donante y receptor”. En el considerando nº 29 insiste en que como principio general, no debe revelarse la identidad del receptor o receptores al donante o a su familia, ni viceversa, sin perjuicio de la legislación vigente en algunos Estados miembros sobre las condiciones de revelación, que autoriza en casos excepcionales, en particular en caso de donación de gametos, la revelación de la identidad del donante, y con relación a la protección de datos y confidencialidad, en su artículo 14 dispone que los Estados miembros tomarán las medidas para garantizar que el donante y el receptor no sean identificables, por lo que vuelve a insistir, en este caso con más fuerza en la necesidad del anonimato en las donaciones.

#### **8.1.2.A) 4.- DONACIÓN DE ÓRGANOS TRAS EL FALLECIMIENTO**

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002, prevé que las instrucciones previas contengan manifestaciones relativas a la donación de todos o parte de sus órganos una vez fallecidos. El concepto de órganos, entendido en sentido amplio, comprende también otras piezas anatómicas, por lo que si no se especifica el o los órganos que se desea donar, la donación del cuerpo es total, siempre que sea útil para el destino que el donante ha dispuesto, esto es: trasplante, fines terapéuticos, científicos o de experimentación.

Con anterioridad a la Ley 41 / 2002, el artículo 5.3º de la Ley 30 / 1979, que se encuentra todavía en vigor, disponía que “las personas presumiblemente sanas que falleciesen en accidente o como consecuencia ulterior de éste se consideran, asimismo, como donantes, si no consta oposición expresa del fallecido. A tales efectos debe constar la autorización del Juez al que corresponda el conocimiento de la causa, el cual deberá concederla en aquellos casos en que la obtención de los órganos no obstaculizara la instrucción del sumario por aparecer debidamente justificadas las causas de la muerte”.

El artículo 8 del Real Decreto 426 / 1980, actualmente derogado, preveía que existiera la oposición expresa del interesado a que después de su muerte se realizara la extracción de órganos u otras piezas anatómicas del propio cuerpo, la cual podría hacerse constar en la ficha de entrada en el servicio de admisión del Centro sanitario, en el Registro especial ubicado en el Centro para este tipo de declaraciones de voluntad, en la autorización o conformidad para la intervención quirúrgica o, por cualquier otro medio, sin sujeción a formalidad alguna. El artículo 10 del Real Decreto 2070 / 1999, en su apartado 1º a) dispone que la persona fallecida que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de la muerte se realice la extracción de órganos será considerada donante. La oposición, así como la conformidad si se desea expresar, -pues en caso contrario se considerará donante-, podrá referirse a todo tipo de órganos o solamente a alguno de ellos, y será respetada cualquiera que sea la forma en la que se haya expresado.

Debe entenderse que se excluye el material reproductor, esto es, que los órganos de los que se consideran donantes deben ir destinados necesariamente para salvar otra vida, pero no para crear otra nueva.

#### De la fecundación *post mortem*

El párrafo primero del artículo 9 de la Ley 14 / 2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, dispone que “No podrá determinarse



legalmente la filiación ni reconocerse efecto alguno o relación jurídica alguna entre el hijo nacido por aplicación de las técnicas reguladas en esta Ley y el marido fallecido cuando el material reproductor no se halle en el útero de la mujer en la fecha de la muerte del varón". Será conceptuada como filiación matrimonial la generación habida cuando se ha producido la inseminación artificial de la viuda con los siguientes requisitos: que el marido hubiera prestado su consentimiento bien en el documento al que hace referencia el artículo 6.3º (artículo 9.2º), bien en escritura pública o testamento o documento de instrucciones previas para que su "material reproductor" pueda ser utilizado, en los doce meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer (artículo 11).

El artículo 11 de dicha Ley permite que el varón autorice mediante documento de instrucciones previas la fecundación que en caso de fallecer se transfieran al útero de su mujer los embriones sobrantes de anteriores fecundaciones *in vitro* y el apartado 3º del artículo 9 dispone que el consentimiento será válido aun cuando el varón no estuviese unido por vínculo matrimonial con la mujer que ha de ser fecundada.

Para GONZÁLEZ MORÁN<sup>487</sup> es importante destacar el plazo de doce meses legalmente establecido porque el hijo así concebido nacerá después de los trescientos días siguientes a la disolución del matrimonio y ya no será aplicable la presunción del artículo 116 del Código civil, tratándose, sin embargo de filiación matrimonial porque enfáticamente dice la Ley que tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial. De abrirse la sucesión, sus herederos tendrían una situación hereditaria bajo condición en tanto no transcurra el plazo legal para realizar la fecundación *post mortem*<sup>488</sup>.

Para que la fecundación se lleve a cabo se requiere el consentimiento del varón cuyo material genético se va a utilizar. En caso de fallecimiento se admite el

---

487 GONZÁLEZ MORÁN, L. *opus. cit.* Págs 683-684.

488 SERRANO ALONSO, E. "Aspectos de la fecundación artificial". AC, núm. 6, 1989, Pág. 399.

prestado con anterioridad, siempre que conste la validez del consentimiento emitido, y el consentimiento de la mujer que va a ser fecundada.

En este sentido cabe citar algunas resoluciones de nuestra jurisprudencia menor, así el auto dictado por la Sala de lo Civil de la Audiencia Provincial de La Coruña de 3 de noviembre de 2000, en el que se denegó la fecundación *post mortem* a la mujer al no constar el consentimiento del varón, entendiéndose la Sala que no podía ser suplido mediante la conformidad a posteriori de los parientes del fallecido, ni por autorización judicial y exigiendo que el consentimiento fuera expreso dada su naturaleza personalísima. La Sala de lo contencioso-administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Madrid, en sentencia de 16 de junio de 2003, denegó la inseminación por no existir constancia escrita de la voluntad del marido, y en el mismo sentido se han pronunciado las Salas de lo Civil de las Audiencias Provinciales de Valencia y Barcelona en la sentencia de 23 de diciembre de 2003 y en el Auto de 16 de septiembre de 2004, respectivamente.

De lo expuesto cabe deducir que de acuerdo con la legislación vigente, sin que exista constancia documental del consentimiento del varón para tener descendencia póstuma no podrá accederse a la petición de la mujer de ser fecundada con semen de dicho donante fallecido.

En este sentido, ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ<sup>489</sup>, considera que en el fondo de esta situación late el hecho de que la constancia de la voluntad del varón de tener un hijo en vida, dentro de un proyecto reproductivo en el que va a poder participar con su compañera sentimental, no tiene por qué presumir que también hubiera decidido lo mismo para después de muerto, cuando es evidente que no va a poder ocuparse del futuro hijo.

---

489 ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., "Estudio jurídico del marco regulatorio de las instrucciones previas en España: Estado y Comunidades Autónomas" en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. *opus cit.* Págs 162-163.

El artículo 6.1º de la Ley 35 / 1988 disponía que “Toda mujer podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en la presente Ley, siempre que haya prestado su consentimiento a la utilización de aquellas de manera libre, consciente, expresa y por escrito. Deberá tener 18 años al menos y plena capacidad de obrar”. Con la reforma de la Ley 14 / 2006, se admite además cualquiera que sea el estado civil y la orientación sexual de la mujer. Sobre este tema nos remitimos a la jurisprudencia habida hasta ahora respecto del derecho a la reproducción de mujer sola en caso de no existir otro progenitor.

La Ley 42 / 1988, de 18 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos contempla la donación y utilización de los gametos o de los óvulos fecundados *in vitro* y en desarrollo, que la Ley 35 / 1988, sobre técnicas de reproducción asistida denomina *preimplantatorios*, con fines reproductores. La Ley 45 / 2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35 / 1988, amplía en el artículo 4.3º el plazo de cinco años de crioconservación de los preembriones al equivalente a la vida fértil de la mujer, con el fin de que le puedan ser transferidos en intentos posteriores. Y respecto de los que se encontraran crioconservados con anterioridad a la entrada en vigor de esta Ley, en su Disposición final primera, autoriza a las parejas progenitoras a decidir el destino de los preembriones crioconservados: mantenerlos en el estado de crioconservación hasta que le sean transferidos, donarlos sin ánimo de lucro, con fines reproductivos a otras parejas que lo soliciten o manifestar su aprobación para que las estructuras biológicas obtenidas en el momento de la descongelación puedan ser utilizadas con fines de investigación, o proceder a su descongelación sin otro fin posterior.

No obstante la redacción de esta Ley, en puridad no puede hablarse de donación de los preembriones<sup>490</sup> para los fines referidos en el documento de

---

490 A lo largo del texto utilizamos el término “preembrión” por ser el utilizado por el legislador, a fin de evitar confusiones, no obstante téngase en cuenta que en <http://www.laverdad.es/murcia> 26 de marzo de 2008. VIDAL, D. señala que la tesis doctoral *El embrión para no pedir perdón*, elaborada por FERRER COLOMER, M. y dirigida por el profesor de la Universidad de Murcia PASTOR GARCÍA, L. M., llega a la conclusión de que el vocablo “preembrión” que apareció por primera vez en el año 1979 en un artículo

instrucciones previas, toda vez que no son material genético. El artículo 618 del CC define la donación como un acto de liberalidad por el cual una persona dispone gratuitamente de una cosa a favor de otra que la acepta. Los órganos, los tejidos o las células son cosas<sup>491</sup> susceptibles de ser donadas en los términos que establece el artículo citado. El preembrión con independencia de que legislativamente goce de un estatus de mayor o menor protección jurídica<sup>492</sup> no puede ser tratado como cosa porque es un ser humano en su etapa inicial de desarrollo con todos los rasgos propios de un ser humano de cero a catorce días. Es incorrecto desde el punto de vista técnico hablar de donación.

El preembrión no es un órgano de sus progenitores y no puede equipararse al material reproductor, es el fruto de la procreación, un individuo con vida propia e independiente, con entidad y código genético distinto al de cualquier otro ser humano. La inexactitud de la terminología médica por el legislador, no pueden inducirnos al error de admitir la donación de un ser humano por medio de instrucciones previas, como si se tratara de un órgano propio disponible tras la

---

científico, fue usado “decisivamente en las discusiones que tuvieron lugar en el Parlamento británico entre los años 1984 y 1990, acuñado como “justificación que facilite evitar los planteamientos éticos derivados de la destrucción de embriones humanos” y favorecer la aprobación de leyes que permitieran la investigación con embriones humanos en diversos campos. (Consulta 3-1-2010).

491 En contra GONZÁLEZ MORÁN, L., *opus cit.* Pág. 639, considera que los gametos y los embriones no son “cosa” en el sentido civil del artículo 618 del CC. No obstante, hay que tener presente que los gametos pueden ser objeto de donación, no de comercio porque se trata de material humano. No puede identificarse a los gametos con el ser humano fecundado, que es sujeto de derechos. El reconocimiento del derecho a la vida del preembrión se pone de manifiesto en la preocupación que expresa el legislador en la Exposición de Motivos de la Ley 45 / 2003 por la creación de preembriones supernumerarios, y aun cuando se permita su destrucción por motivos que no vienen al caso, viene a reforzar que no se trata de una cosa sino de un ser humano en desarrollo.

492 LÓPEZ MORATALLA, N. en “El engaño del bebé medicamento”. *La Estafeta de Navarra*. Artículo publicado el 30 de mayo de 2004. Pág. 31, pone de manifiesto la desprotección jurídica del ser humano en los primeros días de vida como una exigencia para poder utilizarlos como material de investigación, ante el incremento de preembriones criocongelados debido a las técnicas de reproducción asistida. No obstante, señala el fracaso de estos experimentos por el excesivo potencial de las células, que son salvajemente descontroladas produciendo tumores, en lugar de curar.

muerte del otorgante. En el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, sólo se contempla la posibilidad de decidir sobre el propio cuerpo. Llegados a este punto cabe cuestionarse el contenido del documento y la oportunidad de tales manifestaciones dentro o fuera del documento.

Su inclusión en el documento de instrucciones previas, permite actos de disposición para otros sujetos sobre los que se tiene la tutela. Hasta ahora se venían haciendo en el testamento sucesorio respecto de los hijos menores en el ejercicio de la función tutorial. En la práctica algún registro autonómico ha reconocido instrucciones relativas al nombramiento de tutor. Estas disposiciones sólo deben tenerse en cuenta cuando sean en beneficio del tutelado. La expresión de cláusulas de este tipo en el documento de instrucciones previas tiene además de las limitaciones propias del documento la actuación en beneficio del menor y la voluntad del otro progenitor, que podría solventarse con la prestación del consentimiento en el mismo documento, o su ratificación posterior una vez conocido el contenido de las manifestaciones. En caso de oposición a la adopción, la decisión corresponderá a los tribunales.

Hechas estas precisiones es oportuno traer a colación la postura de algunos autores como GONZÁLEZ MORÁN<sup>493</sup> quien considera que se ha caído en el individualismo más absoluto donde se confunden los deseos con los derechos y entiende que en el juicio de la ponderación y la proporcionalidad, necesario en la solución de todos los conflictos de interés y derechos, deberían ser más respetadas y atendidas las necesidades del futuro hijo.

#### La donación de órganos del menor o incapacitado fallecido

Ello significa que los menores e incapacitados (queda a salvo el caso de Andalucía, en los términos expuestos), al no poder otorgar un documento de instrucciones previas no podrán declarar su voluntad de ser o no donantes tras su

---

493 GONZÁLEZ MORÁN, L. *opus cit.* Págs 664-665.

fallecimiento. Al presumir la Ley que todos somos potenciales donantes<sup>494</sup>, este colectivo será necesariamente donante, esto es que el sujeto capaz puede disponer de su cuerpo después de la muerte, pero el menor y el incapacitado no, quedando su cuerpo a disposición del Estado.

El artículo 10.1º a) considera que en el caso de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal, conforme a lo establecido en la legislación civil. Si no consta oposición de los representantes, la extracción podrá realizarse. Así, *de facto*, para los menores e incapacitados el consentimiento se presta por representación del tutor legal.

Los problemas pueden plantearse nuevamente en ese sector de población sobre cuyos derechos y obligaciones no existe una legislación clara, esto es: con los menores que tengan suficiente juicio, los mayores de 12 años, de 14, de 16, los incapacitados sometidos al régimen de curatela, los no declarados incapaces, pero que no gozan de sus plenas facultades (vg. los pacientes afectados de Alzheimer en sus distintos grados), o aquellos otros cuya deficiencia es notoria, pero sobre los que no existe resolución judicial, así como los incapacitados sometidos al régimen de tutela, en cuya resolución declarando la incapacidad se le permite tomar determinado tipo de decisiones, incluso otorgar instrucciones previas.

Cuando se trata de incapacitados o incapaces mayores de edad que hubieran otorgado documento de instrucciones previas, el encargado de transmitir la voluntad del fallecido es el representante si éste lo hubiere designado.

---

494 Según MIRANDA, B., *Régimen jurídico, protocolos de transporte y recepción, detección y selección de donantes, requisitos técnicos de los centros, listas de espera y criterios éticos*, en *Master de Derecho Sanitario y Bioética opus cit.*: Aplicar la ley en sentido estricto tendría mala aceptación social, por ello se consulta a los familiares sobre la voluntad del fallecido. No obstante otros países de nuestro entorno, como Portugal o Austria aplican estrictamente el criterio de consentimiento presunto.

### 8.1.3.- OTROS CONTENIDOS POSIBLES

#### 8.1.3.A) ALTERNATIVAS AL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y EL DESTINO DEL CUERPO UNA VEZ FALLECIDO

Partimos de la presunción legal de que no mediando oposición expresa, toda persona presumiblemente sana es un donante potencial y que tratándose de menores e incapaces el tutor o representante legal que lo hubiera sido en vida podrá oponerse a la extracción.

Los menores o incapaces, tenían en el artículo 8 del Real Decreto 426 / 1980, la posibilidad de manifestar su “voluntad anticipada” sobre la donación de sus órganos y en sentido amplio, sobre el destino de su cuerpo una vez fallecidos, sin someterse a formalidad legal alguna, dejando constancia de estos extremos en el Registro del Centro sanitario donde deban ser tratados.

Derogado el Real Decreto de 1980 el nuevo Real Decreto 2070 / 1999, dispone que siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, la persona a quien corresponda dar la conformidad para la extracción, o en quien delegue, según lo especificado en el artículo 11.3º, deberá comprobar que el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares o de los profesionales que le hubieron atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en el Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad o en la historia clínica, y a través de la documentación o efectos personales que el difunto llevaba consigo.

Se admite por tanto, cualquier manifestación de voluntad oponiéndose o aceptando la extracción tras el fallecimiento. Siendo suficiente un papel firmado por el fallecido, o una anotación en la historia clínica. La validez que se otorgue a las declaraciones de voluntad así emitidas dependerá del grado de madurez del menor, en cuanto haya podido ser contrastada, de la edad y de la forma. Las

anotaciones realizadas por el facultativo en la historia clínica gozan de la presunción de validez, aunque en algunos casos sería necesario que fueran acompañadas de la firma del paciente.

Las manifestaciones realizadas en este sentido, pueden ser revocadas en cualquier momento sin someterlas a formalidad alguna. En la práctica se ha venido admitiendo la oposición de los familiares a la extracción.

La premura con la que ha de realizarse la extracción para que el órgano sea eficaz, la existencia de una ley sin apenas difusión social sobre la presunción de donante potencial, el miedo de los facultativos a una denuncia por no respetar la voluntad del paciente, a que pudiera probarse que el fallecido se oponía a la donación, el derecho de los familiares a disponer del cadáver, y otras circunstancias que generalmente acompañan a la muerte por accidente o como consecuencia del mismo habían hecho que ni dicha Ley ni su Reglamento se aplicaran. El artículo 11 de la Ley 41 / 2002, ha querido poner fin de manera pacífica a esta situación debido a la necesidad de donantes.

Omisión en el documento de instrucciones previas de referencia a la donación de órganos tras el fallecimiento

*De lege data*, por disposición de lo dispuesto en los artículo 5 de la Ley 30 / 1979, y artículo 10 del Real Decreto 2070 / 1999, si no hay constancia expresa en el documento de instrucciones previas, ni en cualquier otro, se considerará que una persona es donante tras el fallecimiento. El problema se planteará de haber un documento posterior a las instrucciones previas en donde conste la oposición a ser donante, entrando en conflicto la normativa sobre modificación del documento de instrucciones previas con lo dispuesto en el artículo 10 del Real Decreto citado que permite la revocación del consentimiento en cualquier forma, lo que puede suponer una modificación parcial del documento de instrucciones previas fuera de las solemnidades previstas para ello.



## Situación actual de las investigaciones en el campo de los trasplantes de órganos y tejidos

Dispone el artículo 5.2º de la Ley 30 / 1979, que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos. Los órganos extraídos de donante vivo serán destinados a trasplante de una persona concreta para mejorar sustancialmente su esperanza o condiciones de vida.

Actualmente los destinos que pueden darse a los órganos humanos son realmente variados. Dice MATESANZ ACEDOS<sup>495</sup>, que hoy en día es factible trasplantar cualquier órgano o tejido a excepción del sistema nervioso central en su conjunto donde considera que radica la propia vida del individuo; desde los ya clásicos de riñón, hígado, páncreas, pulmón y corazón, hasta el intestino, o las combinaciones de dos o más de ellos (llamados *clusters* o trasplantes en racimo, que en ocasiones han llegado a sumar hasta 6 ó 7 órganos, lo que según MATESANZ ACEDOS, hace que su cuestionamiento ético sea casi obligado. También es posible trasplantar tejidos, lo que incluye huesos completos, polvo de huesos para modelar o rellenar cavidades, cartílagos, tendones, piel de cadáver, piel cultivada, vasos sanguíneos, válvulas cardíacas, etc. Son posibles las combinaciones complejas de estos tejidos, lo que se traduce en el trasplante de brazos o antebrazos, se están desarrollando los implantes de células fabricantes de sustancias como los Islotes de Langerhans para producir insulina en los diabéticos, o las células nerviosas para el tratamiento del Parkinson o determinadas formas de epilepsia. Se ha investigado en los progenitores hemopoyéticos, bien provengan de médula ósea, sangre periférica o cordón umbilical<sup>496</sup>, con los que se han podido realizar trasplantes de médula en todas sus variedades para el tratamiento de enfermedades hematológicas y de todo tipo de tumores y enfermedades

---

495 MATESANZ ACEDOS, R. "Los trasplantes de órganos y tejidos: una mirada al futuro" en PALACIOS, M. *opus cit.* Pág. 316

496 En este sentido, ver PROSPER, F. "Células madre del cordón umbilical: mitos y realidades". *Diario de Navarra*. Pamplona, artículo publicado el 2 de marzo de 2006.

congénitas. En un futuro no muy lejano se podrá añadir la terapia génica, y todo aquello que hoy parece ciencia ficción.

Es posible realizar xenotrasplantes, aunque esta técnica ha quedado en cierta medida relegada en el campo de la investigación por los rechazos que han producido los órganos de animales, especialmente de cerdos, implantados en seres humanos. Para paliar estos rechazos se ha experimentado con modificaciones genéticas a los animales cuyos órganos van a ser trasplantados. Considera el doctor MATESANZ, que los xenotrasplantes distan aún mucho de ser una realidad tangible e indica que incluso se ha venido planteando la necesidad de una moratoria para la experimentación con los mismos por el peligro de enfermedades emergentes en la especie humana transmitidas por animales.

La investigación se decanta por la clonación como fuente de órganos, lo que no está exento de problemas técnicos y éticos, si bien los problemas técnicos son solucionables con el tiempo. El doctor MATESANZ<sup>497</sup>, sostiene que las propuestas más razonables por el momento, radican en una combinación de animales modificados genéticamente y clonación de los mismos para la fabricación en serie de órganos susceptibles de ser trasplantados.

En un principio se pensó en los embriones sobrantes de las fecundaciones *in Vitro* como un vasto campo experimental por la totipotencialidad de sus células, si bien se ha comprobado el peligro de que algunas de dichas células deriven dada su alta potencialidad hacia tumores malignos. No obstante todavía se trabaja en ello. Constituye una novedad la utilización de células madre del cordón umbilical. Desde hace unos años se está investigando en el cultivo de células madres pluripotenciales obtenidas a partir de células adultas, más fáciles de controlar, lo que permitirá el desarrollo primero de tejidos, pero potencialmente en el futuro de órganos complejos que podrían ser fabricados en serie y a la medida de cada paciente.

---

497 MATESANZ ACEDOS, R. *opus cit.* pág. 322.

### 8.1.3.B) NOVEDADES DEL ARTÍCULO 11 DE LA LEY 41 / 2002, EN MATERIA DE DONACIONES RESPECTO DE LA LEGISLACIÓN ANTERIOR

De lo hasta aquí expuesto podemos afirmar que con anterioridad a la Ley de 2002, ya se venían practicando trasplantes de donantes vivos y fallecidos. Respecto de estos últimos, el legislador consideraba donante potencial a todas las personas y además existían registros en los centros sanitarios fácilmente accesibles por la ausencia de requisitos formales para declarar fehacientemente la voluntad de ser donante o de no serlo. En este sentido, el documento de instrucciones previas no ha sido innovador desde el punto de vista de la *praxis*. Si en el documento de instrucciones previas no consta oposición, rige la presunción legal de donante potencial.

Es difícil precisar todavía si el documento de instrucciones previas ha venido a reforzar la aplicación de la Ley anterior sobre donaciones, o si por el contrario se tendrán en cuenta otros documentos elaborados por el paciente con fecha posterior a las instrucciones previas, las anotaciones realizadas por el facultativo en su historia clínica y las manifestaciones de los familiares o del representante en su caso, sobre la última voluntad del fallecido que no pudo, no tuvo tiempo u olvidó modificar sus instrucciones iniciales. Antes de la Ley de 2002, aun constanding la voluntad recogida en el registro del centro sanitario sobre el deseo de ser donante, la manifestación de los familiares acerca de que éste había olvidado aquella declaración y últimamente había hecho comentarios en sentido contrario, era suficiente para que no se practicara.

Por lo tanto, la principal novedad hay que situarla en la posibilidad que ofrece el artículo 11 de la Ley 41 / 2002, de elegir el destino de los órganos y del cuerpo tras el fallecimiento.

Con anterioridad a esta Ley el donante lo era de uno o varios órganos, aunque potencialmente todos ellos eran susceptibles de ser donados por imperativo legal. Una vez finalizada la extracción de los órganos “útiles”, el cuerpo era devuelto a sus familiares para proceder al sepelio. Los cuerpos de las

personas fallecidas que no eran reclamados por los familiares, eran utilizados para la extracción de órganos si las circunstancias lo permitían y permanecían en el depósito de cadáveres un tiempo hasta su reclamación, transcurrido el cual quedaban a disposición del Estado para investigaciones científicas. También podían ser donados a la ciencia y a investigaciones los cuerpos de manera expresa por el propio sujeto o tras su fallecimiento por sus familiares.

Las posibilidades científico técnicas dentro del campo de las donaciones, trasplantes y experimentación de órganos y tejidos de cadáveres no exentos siempre de cuestionamiento ético, hacen necesario que el sujeto pueda decidir el destino de su cadáver. Los sentimientos altruistas de generosidad y solidaridad para dar vida a otras personas con los órganos que tras el fallecimiento no se necesitarán, se ven enturbiados por el conocimiento de los posibles destinos que se pueda dar a los mismos. Las reticencias respecto de las donaciones están generalmente relacionadas no tanto con el objetivo que se pretende conseguir, especialmente cuando se destinan a fines terapéuticos, sino con los medios empleados para conseguirlo. Surge entonces un debate interno en el que los sentimientos de solidaridad se enfrentan a la realidad de saber que incluso después de la muerte se puede estar colaborando a realizar actos de dudosa ética, al menos según criterio del donante.

Esta disyuntiva que supone recelo para donar órganos puede resolverse indicando en el documento de instrucciones previas de manera precisa y concreta el destino del cuerpo o de los órganos. Si la capacidad de decisión del otorgante del documento sobre el destino de su cuerpo y de sus órganos es real, y se respeta su voluntad en los términos que éste haya establecido, podremos afirmar que el documento de instrucciones previas ha supuesto en este sentido una gran novedad con una nueva figura jurídica mixta entre la donación *inter vivos* y de fallecido.

En coherencia con el espíritu novedoso del artículo 11 citado, las manifestaciones contenidas en el documento de instrucciones previas relativas al destino de los órganos deberían admitirse en caso de que el otorgante indicara a

quién desea que se trasplanten sus órganos (siempre que esto fuera aceptado por el receptor y no hubiera incompatibilidad), ya sea una persona concreta o un grupo determinado de población, lo que no alteraría las listas de espera y el criterio de preferencia establecido por la Comisión Nacional de Trasplantes, pues se regiría por otro orden distinto como sucede cuando se trata de donaciones entre vivos. El otorgante podría decidir a qué personas o grupo de personas desea que se destinen sus órganos, y con carácter subsidiario, de no ser posible por existir rechazo, si admite una donación cruzada o si desea que sus órganos sean trasplantados a cualquier otra persona de acuerdo con la lista de espera de pacientes para trasplantes o si no desea que sus órganos sean trasplantados a personas distintas de las que indica.

La disyuntiva consiste en admitir que el otorgante sea donante con las condiciones por él impuestas o entender que no puede imponer condiciones y por lo tanto no tenerle por donante, y por último ignorar las condiciones y tenerle por donante conforme a la legislación vigente de 1979.

Del mismo modo, el otorgante puede destinar su cuerpo a investigaciones científicas o terapéuticas, y puede delimitar el uso que se haga de su cuerpo. También puede solicitar que sea entregado en una institución concreta<sup>498</sup> donde se realicen investigaciones acordes con su sentido de la Ética.

Las posiciones que el legislador puede adoptar ante estas manifestaciones no difieren de las enumeradas en el caso anterior, y todas ellas pasan por el respeto a la ley, a la voluntad del otorgante, y al sentido que debe dársele al artículo 11 de la Ley básica, criterios que han de ponderarse con los principios de justicia y de utilidad, ante la alternativa de aceptar las condiciones del sujeto y disponer de un donante, o rechazarlas y perder uno o varios órganos, pero mantener los criterios

---

<sup>498</sup> La Hermandad de Donantes de Sangre de Albacete, en el Boletín informativo que recoge la memoria del año 2009, en págs 66 y 67 detalla los pasos a seguir para la donación del cuerpo con fines docentes a la Facultad de Medicina de Albacete o en general de Castilla-La Mancha. Indica que sólo pueden admitir donantes fallecidos en el territorio de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

de preferencia para los trasplantes ya establecidos para donaciones de cadáveres. Esto implica una modificación por medio de las instrucciones previas, de las normas aplicables a las donaciones tras el fallecimiento, a las que se aplicarían las normas previstas para las donaciones *inter vivos*, pero sin el rigor exigido para prestar el consentimiento ya que no existe riesgo ni perjuicio para el donante porque la extracción del órgano se realizará tras el fallecimiento. Esta medida podría contribuir favorablemente al incremento de donaciones entre familiares o cruzadas por aquellas personas que no se atreven a realizar donaciones *inter vivos*.

La respuesta vendrá dada por los límites que se acuerden respecto de la voluntad de un sujeto y la licitud de una donación condicional. Para los trasplantes de donantes vivos no se exige con rigor el anonimato porque la mayoría de las que se realizan son a familiares, y la relación personal entre donante y receptor hará imposible ocultar que se ha realizado una donación, aunque sólo sea por el conocimiento de la intervención y convalecencia de ambos. En el caso de donaciones tras el fallecimiento expresadas en las instrucciones previas la garantía del anonimato es mayor, aun cuando se realice en los términos arriba expresados respecto de las condiciones impuestas por el donante, pero si en vida no exige anonimato, no existen dificultades fácticas para imponerlo tras el fallecimiento, especialmente porque la decisión ha partido del propio difunto al que ya nada se le debe.

La innovación del artículo 11 está precisamente en que se trata de una donación planificada *inter vivos* que se llevará a efecto tras el fallecimiento, siendo una figura mixta, no tanto por la posibilidad de decidir ser o no donante, sino por la facultad que le otorga el artículo 11 de establecer las condiciones bajo las cuales decide serlo.

### 8.1.3.C) EL FALLECIMIENTO COMO REQUISITO ESENCIAL PARA LA EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS EN EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

El artículo 11 de la Ley 41 / 2002, establece expresamente que la donación de órganos del paciente se hará después de su fallecimiento, siendo éste un requisito esencial que requiere ser comprobado fehacientemente para poder practicarse la extracción.

Según JONAS<sup>499</sup>, cuando la ciencia médica está segura de que la lesión cerebral es ya irreversible, basta con dejar que la propia naturaleza atraviese la línea que divide la vida de la muerte para que esté justificado dejar de luchar contra ésta, pero para violentar el cuerpo sí se requiere una absoluta seguridad, de lo contrario estaríamos “torturando” a un ser humano.

No existe un criterio unánime para determinar el momento del fallecimiento, pero generalmente se viene admitiendo el criterio de *muerte encefálica o coma irreversible*<sup>500</sup>.

---

499 Cit. por BONETE PERALES, E. “*Muerte encefálica, implicaciones éticas*” en GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J. M. y VELAYOS CASTELO, C. *opus cit.* Pág.231.

500 *Ibidem*, Págs 221-254, señala que según el Informe del Comité de Muerte Cerebral de la Harvard Medical School, de 1968, son rasgos propios de una muerte encefálica: ausencia de respuestas corticales, ausencia de movimiento ya sea inducido o espontáneo, ausencia de respiración espontánea y ausencia de reflejos del tronco cerebral. Todas estas características han de mantenerse al menos durante 24 horas y se ha de estar seguro de que no existe ninguna intoxicación por drogas ni hipotermia. También como prueba complementaria se recomienda hacer un encefalograma que ha de resultar plano.

Continúa el Profesor BONETE que años más tarde a la elaboración de este informe se precisó en la distinción entre las funciones del tronco cerebral y las derivadas de la corteza cerebral. Es en la corteza cerebral donde se puede localizar todo lo referente a la consistencia de la persona (ver, oír, sentir, experimentar placer, dolor, proponerse intenciones y objetivos, tener deseos y memoria, capacidad lingüística, etc.. El tronco encefálico posibilita la activación de todo lo que hacemos inconscientemente (respiración, latidos del corazón, actos reflejos). Si se tiene la parte superior destruida (corteza cerebral), pero el tronco (parte inferior del cerebro), funciona con toda normalidad, puede seguir respirando y su corazón bombeando, aunque carezca totalmente de consistencia, es el estado vegetativo permanente, una muerte cortical.

El artículo 5 de la Ley 30 / 1979, dispone que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá hacerse previa comprobación de la muerte. Cuando dicha comprobación se base en la existencia de datos de irreversibilidad de las lesiones cerebrales y, por tanto, incompatible con la vida, el certificado de defunción será suscrito por tres médicos, entre los que deberán figurar un neurólogo o neurocirujano o el Jefe de Servicio de la Unidad médica correspondiente, o su sustituto, ninguno de los cuales podrá formar parte del equipo médico que vaya a proceder a la obtención del órgano o a efectuar el trasplante.

El artículo 10 del Real Decreto 426 / 1980, disponía que los órganos para cuyo trasplante se precisaba la viabilidad de los mismos sólo podían extraerse del cuerpo de la persona fallecida previa comprobación de la muerte cerebral, basada en la constatación y concurrencia, durante treinta minutos, al menos, y la persistencia seis horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos:

- ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de consciencia
- ausencia de respiración espontánea
- ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis
- electroencefalograma plano, demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral.

Indicaba que los citados signos, no serían suficientes ante situaciones de hipotermia inducida artificialmente o de administración de drogas depresoras del sistema nervioso central, si bien no determinaba qué pruebas de diagnóstico complementarias eran necesarias en tales casos.

El Real Decreto 2070 / 1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, refiere en su exposición de motivos que los progresos científico-técnicos de los



últimos años en el campo de la Medicina y la Biología, y concretamente en lo relativo al diagnóstico de muerte encefálica, hacen precisa la actualización de las disposiciones reglamentarias básicas recogidas en el Real Decreto 426 / 1980.

Y continúa diciendo que en los Criterios de Muerte del Dictamen de Candanchú de la Sociedad Española de Neurología de 1993, se acordó que la muerte puede ser secundaria a los procesos que conduzcan primariamente a un daño completo e irreversible de las funciones encefálicas –muerte encefálica- o a procesos que conduzcan a un paro cardiorrespiratorio, si bien el Real Decreto de 1980 sólo reglamentaba la obtención de órganos viables para trasplante por fallecimiento en situación de muerte cerebral.

La innovación de este Real Decreto de 1999 respecto del Real Decreto de 1980 consiste en la introducción de un nuevo criterio de muerte para proceder a la extracción de órganos viables para ser trasplantados.

Así el artículo 10 del Real Decreto de 1999 dispone en su apartado 2º que la muerte del individuo podrá certificarse tras la confirmación del cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o del cese irreversible de las funciones encefálicas.

El cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias se reconocerá – según dispone en el apartado 3º del mismo artículo- mediante un examen clínico adecuado tras un periodo apropiado de observación. Los criterios diagnósticos clínicos, los periodos de observación, así como las pruebas confirmatorias que se requieran según las circunstancias médicas se ajustarán a los protocolos incluidos en el Anexo I.

El cese irreversible de las funciones encefálicas, que equipara al coma arreactivo de etiología estructural conocida y carácter irreversible se reconocerá mediante un examen clínico adecuado tras un periodo apropiado de

observación<sup>501</sup>. Los criterios diagnósticos clínicos, los periodos de observación, así como las pruebas confirmatorias que se requieran según las circunstancias médicas se ajustarán a los protocolos incluidos en el Anexo I.

---

501 El nº 3 del Anexo I del Protocolo de diagnóstico y certificación de la muerte para la extracción de órganos de donantes fallecidos del Real Decreto 2070 / 1999, de 30 de diciembre establece unos periodos de observación que deben valorarse individualmente, teniendo en cuenta el tipo y la gravedad de la lesión causante, así como las pruebas instrumentales realizadas. Siempre que el diagnóstico sea únicamente clínico, se recomienda repetir la exploración neurológica según los siguientes periodos:

a las seis horas: en los casos de lesión destructiva conocida

a las veinticuatro horas: en los casos de encefalopatía anóxica

si se sospecha o existe intoxicación por fármacos o sustancias depresoras del SNC, el periodo de observación debe prolongarse, a criterio médico, de acuerdo a la vida media de los fármacos o sustancias presentes y a las condiciones biológicas generales del paciente

estos periodos de observación pueden acortarse a criterio médico, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas

Establece que las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico no son obligatorias excepto en las condiciones que dificultan el diagnóstico de muerte encefálica; en ausencia de lesión destructiva cerebral demostrable por evidencia clínica o por neuroimagen; cuando la lesión causal sea primariamente infratentorial.

Para complementar el diagnóstico y acortar el periodo de observación recomienda la realización de alguna prueba instrumental. En el caso de que la etiología causante del coma sea de localización infratentorial, la prueba instrumental a realizar debe demostrar la existencia de lesión irreversible de los hemisferios cerebrales (electoencefalograma o prueba de flujo sanguíneo cerebral).

Dispone que el número y tipo de test diagnósticos instrumentales a utilizar debe valorarse de forma individual, atendiendo a las características particulares de cada caso y a las aportaciones diagnósticas de las técnicas empleadas. Las pruebas diagnósticas instrumentales que establece son de dos tipos:

1.- pruebas que evalúan la función neuronal:

electoencefalografía

potenciales evocados

2.- pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral:

a) arteriografía cerebral de los 4 vasos

b) angiografía cerebral por sustracción digital (arterial o venosa)

c) angiogramagrafía cerebral con radiofármacos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica intacta, y

d) monografía doppler transcraneal.

Permite la inclusión en el futuro, de aquellas pruebas instrumentales de soporte diagnóstico que acrediten absoluta garantía diagnóstica.

Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el Sistema Nervioso Central compatible con la situación de muerte encefálica. El diagnóstico de muerte encefálica exige siempre la realización de una exploración neurológica que debe ser sistemática, completa y extremadamente rigurosa. Inmediatamente antes de iniciarse a la exploración clínica neurológica hay que comprobar si el paciente presenta estabilidad hemodinámica, oxigenación y ventilación adecuadas, temperatura corporal superior a 32º C, ausencia de alteraciones metabólicas, sustancias o fármacos depresores del Sistema Nervioso Central que pudieran ser causantes del coma y ausencia de bloqueantes neuromusculares.

Los tres hallazgos fundamentales en la exploración neurológica, según dispone el protocolo de diagnóstico y certificación de muerte para la extracción de órganos son:

1) coma arreactivo, sin ningún tipo de respuestas motoras o vegetativas al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales. No deben existir posturas de descerebración ni de decorticación;

2) ausencia de reflejos troncoencefálicos: reflejos fotomotor, corneal oculocefálicos, oculo vestibulares, nauseoso y tusígeno, y de la respuesta cardiaca a la infusión intravenosa de 0,04 mg/kg de sulfato de atropina (test de atropina);

3) apnea, demostrada mediante el "test de apnea", comprobando que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales durante el tiempo de desconexión del respirador suficiente para que la PC02 en sangre arterial sea superior a 60 mm de Hg.

Según este protocolo, la presencia de actividad motora de origen espinal espontánea o inducida, no invalida el diagnóstico de muerte encefálica.

---

Son circunstancias que dificultan el diagnóstico de muerte encefálica: determinadas situaciones clínicas que impidan que la exploración neurológica sea realizada de una forma completa o con la necesaria seguridad, tales como:

- pacientes con graves destrozos del macizo craneofacial o cualquier otra circunstancia que impida la exploración de los reflejos troncoencefálicos
- intolerancia al test de apnea
- hipotermia (temperatura inferior a 32°C)
- intoxicación o tratamiento previo con dosis elevadas de fármacos o sustancias depresoras del Sistema Nervioso Central, y
- niños menores de un año de edad.

Por su parte, el diagnóstico de muerte por parada cardiorrespiratoria se basará en la constatación de forma inequívoca de ausencia de latido cardíaco, demostrado por ausencia de pulso central o por trazado electrocardiográfico, y de ausencia de respiración espontánea, ambas cosas durante un periodo no inferior a cinco minutos.

La irreversibilidad del cese de las funciones cardiorrespiratorias se deberá constatar tras el adecuado periodo de aplicación de maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada. Este periodo, así como las maniobras a aplicar se ajustarán dependiendo de la edad y circunstancias que provocaron la parada cardiorrespiratoria. En todo momento, deberán seguirse los pasos específicos en los protocolos de reanimación cardiopulmonar avanzada que periódicamente publican las sociedades científicas competentes. Y en los casos de temperatura inferior a 32°C se deberá recalentar el cuerpo antes de poder establecer la irreversibilidad de la parada y por lo tanto el diagnóstico de muerte.

BONETE PERALES, pone de manifiesto que el concepto de muerte encefálica generalmente aceptado en medicina no es sin embargo una cuestión pacífica y cita a los filósofos SINGER y JONAS, como ejemplo de discrepancia con el concepto de muerte encefálica, si bien en direcciones opuestas.

Para BONETE PERALES, es importante precisar por qué se formó el Comité de Harvard, y cuál era la necesidad de llegar a un consenso general sobre cuándo una persona había dejado de vivir. Y cita textualmente el párrafo central en el que se declara la tarea que dicho Comité se había propuesto y las razones que le impulsaron, que reproducimos exactamente: “el principal propósito que nos guía es definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte. Dos son las razones que hacen necesaria esta definición: 1) los avances en los medios capaces de resucitar y sostener la vida han empujado a la realización de esfuerzos cada vez mayores para salvar a los enfermos que están desesperadamente lesionados. En ocasiones, estos esfuerzos obtienen sólo un éxito parcial, con lo cual el resultado es un individuo cuyo corazón sigue latiendo, pero cuyo cerebro está irreversiblemente dañado. La carga es grande tanto para los pacientes que sufren una pérdida intelectual definitiva y para sus familias, como también para los hospitales y para todo el que espera una cama libre ocupada por uno de estos pacientes comatosos. 2) Los criterios ya obsoletos de la definición de muerte pueden generar polémicas en el momento de obtener órganos para los trasplantes”. Señala también el Dr. COLOMO<sup>502</sup> que el interés en adelantar el momento del diagnóstico obedecía además a un motivo práctico: se había comprobado que el éxito del trasplante dependía, entre otros factores, del tiempo que hubiera pasado entre la muerte del donante y la operación. Cuanto menor era el intervalo, más alta era la posibilidad de un resultado positivo. La seguridad total de que un individuo está muerto, continúa diciendo COLOMO, se tiene cuando aparecen los primeros signos de putrefacción, pero entonces no hay la menor posibilidad de trasplantar ningún órgano, aparte de la córnea.

Partiendo de estas premisas, se elaboró un criterio de muerte cerebral o encefálica, también considerada coma irreversible cuyas características eran: ausencia durante al menos 24 horas, de respuestas corticales, de movimiento, de respiración espontánea y de reflejos del tronco cerebral.

---

502 COLOMO, J. “*Muerte cerebral y muerte del ser humano*” en TOMÁS Y GARRIDO, G. y POSTIGO SOLANA, E. *opus cit.* Págs 258 y sig.

Se recomendaba asegurarse de que no existía intoxicación por drogas o hipotermia, que pudieran contribuir a la elaboración de un diagnóstico erróneo, y realizar un encefalograma que había de resultar plano, como prueba complementaria de diagnóstico.

Las técnicas de soporte vital permitían mantener artificialmente las funciones respiratorias y circulatorias de un paciente después de que hubiera sido considerado muerto por haber perdido irreversiblemente las funciones de todo el encéfalo y esto exigía un cambio en los criterios clínicos de muerte, que anteriormente se basaban en el diagnóstico de parada cardio-respiratoria.

El informe del Comité de Harvard fue en general bien recibido por las autoridades científicas de todo el mundo. El Papa Pío XII, en su Discurso "Le neuvième Congrès", al IX Congreso Internacional de la Sociedad Italiana de Anestesiología, 24 de noviembre de 1957, en Sarmiento, ya se había pronunciado a favor del no mantenimiento artificial e inútil de la vida humana, y en el mismo sentido se habían pronunciado asociaciones pro-vida y teólogos morales.

El informe del Comité se elaboró en 1968 y desde entonces la muerte cerebral ha sido aceptada como criterio para determinar el fallecimiento.

Sin embargo este concepto ha sido puesto en duda por BONETE PERALES por considerar que dicho diagnóstico de muerte en unas ocasiones remite al cese irreversible de las funciones del cerebro, lo que llama "sentido funcional de muerte", y en otras ocasiones a la destrucción de las células nerviosas, lo que denomina "sentido estructural de muerte", y considera que dicha definición debe ser matizada. Señala que el cerebro consta de dos partes, la superior y la inferior. La superior está compuesta de los dos hemisferios y de la corteza cerebral. En ella se puede localizar todo lo referente a la consciencia de la personas (ver, oír, sentir, experimentar placer, dolor, proponerse intenciones y objetivos, tener deseos, memoria, capacidad lingüística,...). La parte inferior del cerebro –tronco encefálico- posibilita la activación de todo lo que hacemos inconscientemente (respiración, latidos del corazón, actos reflejos). Si alguien tiene la parte superior

destruida, pero el tronco funciona con normalidad, puede seguir respirando y su corazón bombeando, aunque carezca totalmente de consciencia, el paciente se encontraría en un estado vegetativo permanente, muerte cortical o podría tratarse de un bebé anencefálico. En todas estas situaciones el tronco funciona (hay actos reflejos del cuerpo) y la corteza cerebral no (no existe la más mínima consciencia).

Señala el Dr. COLOMO<sup>503</sup> que no existe un acuerdo total en la definición de muerte cerebral y distingue dos criterios cuando se habla de muerte cerebral, el primero se refiere al tipo de daño detectado, esto es, si basta con el cese irreversible de la función cerebral para poder hablar de muerte cerebral o si se necesita establecer que ha habido destrucción tisular. El segundo se refiere al nivel de funciones o estructuras que deben estar comprometidas para poder hablar de muerte cerebral: corteza, tronco cerebral o todo el encéfalo. Según COLOMO, con la combinación de esos dos criterios se pueden distinguir seis concepciones diversas de muerte cerebral, que reproducimos textualmente: muerte cortical (por ausencia de función o por destrucción), muerte del tronco (también por las mismas dos posibilidades) y muerte cerebral total (incluso en este caso con o sin necesidad de establecer la destrucción del tejido), también llamada muerte encefálica.

A este respecto, el profesor BONETE, plantea los siguientes problemas médicos:

1.- si se entiende la muerte como el cese irreversible de las funciones del encéfalo (sentido funcional de muerte), esto comporta algunas dificultades para establecer un diagnóstico seguro y para garantizar la irreversibilidad de las funciones. Si no existe destrucción de los tejidos, no se puede aseverar con total certeza que la pérdida de las funciones implique la destrucción material de los tejidos y células que posibilitan tales funciones. Cuando hay destrucción, necesariamente hay pérdida de funciones, sin embargo no hay certeza de lo contrario. A partir de una pérdida de función no se puede afirmar la destrucción

---

503 *Ibidem*. Págs 370-371

de las condiciones materiales que la han posibilitado. Por lo que considera que sólo el diagnóstico de destrucción es seguro.

2.- Si se interpreta la muerte cerebral como la destrucción de las células de la corteza o parte superior del cerebro que regula nuestra consciencia, identidad, memoria, capacidad lingüística, (...) las personas que no pueden realizar tales funciones deberían considerarse muertas.

3.- Si se interpreta la muerte como la destrucción del tronco encefálico, que posibilita el control de las funciones motoras, vegetativas y sensitivas, todas ellas inconscientes, puede suceder que se haya lesionado la corteza de un cerebro de manera irreversible y el tronco no haber sufrido daños, viviendo los órganos durante un cierto tiempo y seguir funcionando de modo coordinado con toda normalidad. Señala como posible la situación contraria, esto es que el tronco se haya destruido y sin embargo contar con cierto grado de consciencia aun cuando no pueda comunicarse con el exterior.

4.- Ante los problemas que generan las tres posiciones anteriores el consenso científico actual considera que en sentido estricto la muerte encefálica será aquella que nos manifieste la destrucción de todo el cerebro. Para BONETE, este tipo de muerte cerebral total ofrece mayor consistencia que la muerte del cortex y que la muerte del tronco. Define COLOMO<sup>504</sup>, este nuevo concepto de muerte cerebral como “la pérdida de funciones cognoscitivas, pérdida de la coordinación de los sistemas vitales y garantía de la irreversibilidad del proceso”, que constituyen los tres elementos decisivos para considerar la destrucción de todo el encéfalo.

SELLS<sup>505</sup>, considera que la decisión de abandonar la reanimación y ponderar la posibilidad de una donación de órganos, solamente puede tomarse tras la certeza de la muerte cerebral, esto es ausencia de reflejos en el tronco cerebral,

---

504 COLOMO, J. *Muerte cerebral. Biología y ética: Trasplantes*. Ed. Eunsa, Pamplona, 1993, Pág. 79.

505 SELLS, ROBERT A., “*Trasplantes clínicos*”, en THOMASMA, D. y KUSHNER, T. Págs 116 a 121.



incluido el indicio crucial de la incapacidad del paciente para respirar espontáneamente. Afirma también que desde 1969 cuando se adoptó este criterio para determinar el fallecimiento la literatura médica no ha descrito ningún caso de un paciente que, no siendo utilizado como donante de órganos, haya recobrado alguna función cerebral tras un diagnóstico de muerte con estos criterios. Sin embargo, refiere que existen ciertos estados infrecuentes que se encuentran próximos a la muerte cerebral aunque no supongan la misma: a) estado vegetativo permanente, como resultado de un episodio temporal de falta de oxígeno que provoca la destrucción de funciones cerebrales superiores y que la reanimación de estos individuos tiene como resultado un tronco cerebral intacto, con respiración espontánea y control de la presión arterial, pero con ausencia de sensibilidad, expresiones o movimientos coordinados; b) la anencefalia o ausencia congénita de la parte de la bóveda craneal, similar al estado vegetativo permanente. SELLS afirma que una línea de pensamiento consecuencialista podría persuadir al médico de que debería intentar que la muerte de un paciente de este tipo fuera lo más útil posible, sin embargo, en el caso del paciente en estado vegetativo permanente la donación de órganos obligaría a provocar, consciente e intencionalmente, la muerte del paciente. Igualmente afirma que aun cuando se han extirpado órganos de recién nacidos con anencefalia existe una inquietud médica y ética por la presencia de una anatomía y funcionamiento del tronco cerebral normales durante la explantación de órganos, y esta preocupación se ve exacerbada por el limitado conocimiento de la neurofisiología del recién nacido. Así, estos dos grupos de pacientes actualmente están excluidos como donantes de órganos.

De otro lado, GILLON<sup>506</sup> afirma que actualmente la aceptación generalizada de muerte cerebral como criterio de muerte comprende un criterio dual de muerte biológica (el cese permanente del funcionamiento integrado de un organismo biológico vivo, el ser humano) y la muerte personal (el cese permanente de la existencia de una persona humana, lo que significa el cese del funcionamiento del tronco cerebral, ya que éste es necesario para la vida humana biológica y humana

---

<sup>506</sup> RAANAN GILLON., "Trasplantes y ética" en THOMASMA, D. y KUSHNER, T. *opus cit.* Pág. 129.

personal. Sostiene que para ser persona se debe tener la capacidad de ser consciente. Considera suficiente la muerte del tronco cerebral para que el ser humano esté muerto.

Para COLOMO, no es éticamente aceptable el concepto de muerte cortical, que implicaría la posibilidad de usar a personas en estado vegetativo persistente como almacenes de órganos, pero sí es aceptable como criterio de muerte de individuo un cuadro de muerte cerebral total cuya irreversibilidad estuviera garantizada, lo que se consigue en grado máximo si se verifica la destrucción tisular.

Manifestaciones de voluntad en el documento de instrucciones previas relativas a la donación de órganos y destino del cuerpo tras el fallecimiento

Según el profesor BONETE, con el informe elaborado por el Comité de Harvard sobre muerte cerebral, no hay ningún problema ético en detener los apoyos técnicos para dejar morir a quien está en coma irreversible, pero cuando se trata de de trasplantes, en ningún momento se refiere a la conveniencia de interrumpir los soportes artificiales que mantienen la “vida simulada” de un cuerpo del cual se pueden extraer los órganos en perfecto estado.

Es posible conforme a la redacción del artículo 11 de la Ley 41 / 2002, donar uno o varios órganos o tejidos, así como donar el cuerpo a la ciencia.

La cuestión es hasta cuando puede tenerse un cadáver como fuente de vida o potencial de experimentación. Las razones que pueden esgrimirse a favor son muchas: banco de órganos frescos, fábrica de hormonas, formación de cicatrices, curación de heridas de operaciones, intervenciones quirúrgicas, banco de sangre que se auto regenera, investigaciones inmunológicas y toxicológicas, prueba de drogas, infección con enfermedades, pruebas de amputación para principiantes.

HANS JONAS<sup>507</sup> se pregunta si es ética esta conducta, y se plantea la posibilidad de llevar a cabo tales intervenciones con un diagnóstico erróneo de muerte. Destaca la necesidad de poner límites a la mentalidad pragmatista tan extendida en las sociedades avanzadas y propone el principio de dejar morir al paciente respetando su dignidad y situando en segundo plano los intereses externos, ya sean los de otros pacientes o los del avance médico.

#### Algunas posturas frente a la donación de órganos

La Iglesia Católica considera la donación como un acto de amor hacia el prójimo, si bien entiende que sólo es lícita cuando se realiza voluntariamente y de manera consciente y libre. Prohíbe toda comercialización con los órganos<sup>508</sup>. Excluye el trasplante de encéfalo y de gónadas por conformar la unicidad inconfundible de la persona.

Dentro de la Iglesia Protestante, en general se muestra favorable, pero considera que no todo órgano o tejido puede ser trasplantado. Los Testigos de Jehová rechazan las donaciones, salvo que se garantice que no se donará la sangre, esto es, que el órgano o tejido estará limpio, puesto que se oponen a las transfusiones de sangre en base a la interpretación que hacen de los textos bíblicos<sup>509</sup>.

La doctrina judía admite los trasplantes para salvar vidas humanas, ya sea de donante vivo o de cadáver, pero en este caso ha de certificarse el fallecimiento de acuerdo con los criterios propios de la tradición judía y su concepto de la muerte.

---

507 BONETE PERALES, E. *opus cit.* Pág. 234.

508 JUAN PABLO II, a los participantes en el Primer Congreso Internacional sobre trasplantes de órganos, el 20 de junio de 1993. Pág. 3.

509 *Guía de La familia, su cuidado y protección. Tratamiento médico para los Testigos de Jehová.* Nueva York-1995. Pág. 5.

Para el Islam los trasplantes se admiten con carácter general, pero se prohíbe la extracción de órganos de reproducción portadores de herencia<sup>510</sup>

Otros autores son partidarios de la donación forzosa para determinados individuos. Así, KEVORKIAN<sup>511</sup> sostiene que “la opción de la experimentación debería darse a cualquier condenado a muerte, ya fuera como una opción más, ya de modo más importante, como la única opción para aquellos que son demasiado viejos para ser donantes de órganos. Sus cuerpos anestesiados, intactos y vivos ofrecerían de este modo la oportunidad sin precio de investigar en el campo del trasplante de órganos, por ejemplo, donde ahora se emplean en ocasiones animales. O ello permitiría una auténtica experiencia directa para los cirujanos para probar o investigar técnicas nuevas y difíciles.”

#### 8.1.4.- CONTENIDO DE CARÁCTER PATRIMONIAL

La Ley 41 / 2003, considera en su exposición de motivos que uno de los elementos que más repercuten en el bienestar de las personas con discapacidad es la existencia de medios económicos a su disposición suficientes para atender las específicas necesidades vitales de los mismos. Señala que, en parte, tales medios son proporcionados por los poderes públicos, sea directamente, a través de servicios públicos dirigidos a estas personas, sea indirectamente, a través de distintos instrumentos como beneficios fiscales o subvenciones específicas, y considera que otra parte de estos medios procede de la propia persona con discapacidad o de su familia, siendo a esta última parte a la que trata de atender dicha Ley.

---

510 MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord): *Bioética, religión y salud*. Ed. Comunidad de Madrid. Madrid-2005. Págs 192-203.

511 KEVORKIAN, J., *La buena muerte. Los médicos y la eutanasia*. Ed. Grijalbo, S.A. Barcelona, 1993. Pág. 151.

El objeto inmediato de la Ley 41 / 2003 es la regulación de una masa patrimonial, el patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad, la cual queda inmediata y directamente vinculada a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad, favoreciendo la constitución de este patrimonio y la aportación a título gratuito de bienes y derechos a la misma.

Son beneficiarios de este patrimonio las personas con discapacidad afectadas por unos determinados grados de minusvalía, con independencia de que concurran o no en ellas las causas de incapacitación judicial contempladas en el artículo 200 del Código Civil y de que, concurriendo, tales personas hayan sido o no judicialmente incapacitadas.

La constitución de este patrimonio corresponde a la propia persona con discapacidad que va a ser beneficiaria del mismo o, en caso de que ésta no tenga capacidad de obrar suficiente, a sus padres, tutores o curadores de acuerdo con los mecanismos generales de sustitución de la capacidad de obrar regulados por nuestro ordenamiento jurídico, o bien a su guardador de hecho, en el caso de personas con discapacidad psíquica.

Se parte de que todos los bienes y derechos, cualesquiera que sea su procedencia se sujetan al régimen de administración establecido por el constituyente del patrimonio, quien tiene plenas facultades para establecer las reglas de administración que considere oportunas. El término administración se emplea aquí en el sentido amplio comprensivo de los actos de disposición.

Cuando el beneficiario del patrimonio protegido no tenga capacidad de obrar suficiente, el o los administradores del patrimonio protegido pueden no ser los padres, tutores o curadores a los que legalmente corresponde la administración del resto del patrimonio de la persona con discapacidad. Esto hace conveniente que la Ley prevea expresamente que la representación legal de la persona con discapacidad para todos los actos relativos al patrimonio protegido corresponda, no a los padres y tutores o curadores, sino a los administradores del mismo, si

bien la representación legal está referida exclusivamente a los actos de administración.

El juez puede acordar la extinción del patrimonio protegido cuando así convenga al interés de la persona con discapacidad, en caso contrario, sólo se produce por muerte o declaración de fallecimiento de su beneficiario o al dejar de padecer una minusvalía en los grados establecidos por la Ley.

El constituyente puede establecer las reglas de supervisión y fiscalización de la administración del patrimonio que estime oportunas. La supervisión del patrimonio corresponde al Ministerio Fiscal de manera permanente, a través de la información que periódicamente el administrador debe remitirle y de manera esporádica o concreta, pudiendo solicitar la adopción de cualquier medida que estime pertinente en beneficio de la persona con discapacidad, actuando de oficio, o a solicitud de cualquier persona.

El patrimonio protegido se constituirá, según lo dispuesto en el artículo 3.3º de la ley en documento público, con el siguiente contenido:

a.- inventario de los bienes y derechos que inicialmente constituyen el patrimonio protegido;

b.- determinación de las reglas de administración y en su caso, de fiscalización, incluyendo los procedimientos de designación de las personas que hayan de integrar los órganos de administración o, en su caso, de fiscalización. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5.

c.- Cualquier disposición que se considere oportuna respecto a la administración o conservación del mismo.

Todos los bienes y derechos que integren el patrimonio protegido, así como sus frutos, rendimientos o productos, deberán destinarse, en virtud de lo dispuesto en el artículo 5.4º de esta Ley, a la satisfacción de las necesidades vitales de su beneficiario, o al mantenimiento de la productividad del patrimonio protegido.

Conforme a lo expuesto, queda de manifiesto la importancia de predeterminar un patrimonio para en caso de incapacidad, poder hacer frente a los gastos sanitarios, ya sean los derivados de un tratamiento costoso no cubierto por el sistema de prestaciones público sanitarias, ya sea no aplicado en territorio nacional.

Para que la voluntad del otorgante pueda hacerse efectiva, cuando solicite recibir el tratamiento en su domicilio o en una residencia, y para costear el salario de las personas que han de atenderle, es conveniente disponer de un patrimonio suficiente, así como de haber nombrado a la persona encargada de su administración.

Esta situación que ha sido prevista por el derecho anglosajón, no se contempla en España, donde para la manifestación de la voluntad del futuro incapaz se precisa el otorgamiento de tres documentos diferentes:

- testamentos sucesorio para la disposición de los bienes y del ejercicio de la función tutelar
- documento notarial para la protección de patrimonio para en caso de incapacitación
- documento de instrucciones previas para la manifestación de voluntad relacionada con asuntos relativos al cuidado del cuerpo y destino del mismo tras el fallecimiento.

Los menores de edad, mayores de 14 años, sólo podrán otorgar testamento sucesorio y respecto de éstos y de las personas incapacitadas, sus tutores elaborarán por ellos un documento notarial para la protección de su patrimonio y nombramiento de su sucesor como tutor, aunque esto último también podrá hacerlo el tutor en el testamento sucesorio.

Ninguno de los modelos de documentos de instrucciones previas elaborados por las consejerías autonómicas competentes en materia de sanidad ha previsto la constitución de un patrimonio para hacer frente a los gastos sanitarios. De igual manera que en el testamento sucesorio, se admiten las cláusulas no patrimoniales, no obstante la vocación de disposición patrimonial *mortis causa* del mismo, puede entenderse que se han de admitir las cláusulas de carácter patrimonial en el documento de instrucciones previas cuando éstas vengan referidas a su utilización para el cuidado de su salud, o incluso cuando indirectamente repercutan en ello.

La persona designada mediante la nueva figura de autotutela que prevé esta Ley, puede coincidir con el representante designado en el documento de instrucciones previas. El problema puede surgir, si de conformidad con lo dispuesto en el artículo 7, a instancia del Ministerio Fiscal, el juez acuerda la sustitución del administrador, el cambio de reglas de administración, el establecimiento de medidas especiales de fiscalización, la adopción de cautelas, la extinción del patrimonio protegido o cualquier otra medida de análoga naturaleza. Cabría entender que el cambio de administrador únicamente afectaría a bienes y derechos de carácter patrimonial, no obstante, podría seguir ejerciendo como interlocutor válido con el equipo sanitario.

El artículo 233 del Código civil, así como el artículo 3.3º de la Ley 41 / 2003, disponen que el nombramiento de tutor, y las disposiciones relativas a su propia persona y bienes, se hagan en documento público. Siendo así, que en el documento de instrucciones previas otorgado ante notario, no debería existir problema alguno para tratar tales cuestiones de manera conjunta.

## **8.2.- LÍMITES AL VALOR JURÍDICO DE LA VOLUNTAD PROSPECTIVA**

Son límites a la manifestación de voluntad contenida en el documento de instrucciones previas, su adecuación a los principios del ordenamiento jurídico y a



la *lex artis*<sup>512</sup>. Dice GRACIA<sup>513</sup>, que todo hombre tiene derecho a decidir sobre su propio cuerpo, por tanto sobre su vida y su muerte, y que pobre ética sería aquella incapaz de respetar la autonomía de las personas<sup>514</sup>. Si bien matiza que otra cosa es que tal derecho deba considerarse el único o el supremo. Y afirma que la voluntad del paciente debe ser respetada en todo caso si se cumplen las siguientes condiciones:

a.- competencia, pues entiende que sólo hay obligación moral de respetar las decisiones de los pacientes “competentes”, teniendo en cuenta que una competencia total se da muy pocas veces en la vida, por lo que sólo es exigible en quien decide, una competencia proporcionada a la decisión que se toma.

---

512 El criterio de la *lex artis* es además de un límite al ejercicio de la voluntad del paciente, un límite al carácter objetivo de la responsabilidad, lo que resulta de gran importancia porque no derivará en responsabilidad la actuación del médico que obró de conformidad a los principios de la *lex artis*. La asistencia sanitaria puede no coincidir con la sanidad deseada por el paciente. El médico tiene obligación de respetar las instrucciones contenidas en el documento, y responde por su actuación si las incumple. Para que exista responsabilidad, además de la relación de causalidad se debe exigir que la prestación sanitaria se ha producido con infracción del criterio de la *lex artis*. No será indemnizable el daño que se derive de hechos o circunstancias que no hubieran podido preverse o evitarse según el estado de los conocimientos científicos o de la técnica existente al momento de producción de aquéllos. SILVA SÁNCHEZ, J. M. en *opus cit.* Pág. 1667 sostiene la inadmisibilidad de los documentos contrarios a la *lex artis* y su carácter no vinculante automáticamente, que constituyen un medio indiciario cualificado para determinar cuál sería el consentimiento presunto del paciente inconsciente. Entiende que la *lex artis* conforma la condición de aplicabilidad del documento, “pues si se sostuviera que el respeto de la voluntad (previa) del paciente es siempre elemento necesario de la *lex artis*, entonces, ésta carecería de toda capacidad propia de limitación de la aplicabilidad de los documentos de instrucciones previas”.

513 GRACIA, D. en Introducción al libro de GAFO, J. *opus cit.* Págs 16-21.

514 ARRUEGO, G. “La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida”. *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 82, enero-abril 2008. Págs 53-82, considera que “aun partiendo del principio de autonomía del paciente, y por ende, de su derecho a elegir entre las distintas alternativas terapéuticas existentes y a rechazar el tratamiento propuesto, la normativa sanitaria afronta la realidad de situaciones en las que la asistencia médica se presta en ausencia, o incluso en contra, de voluntad válida jurídicamente imputable al enfermo”.

b.- Y la segunda, que se tengan en cuenta los principios de justicia, beneficencia, autonomía y no maleficencia, considerando que los principios de no maleficencia y justicia son previos al de autonomía e independientes de él. Así, señala, que “la prioridad de la justicia sobre la autonomía es tal que nadie puede hacer daño a los demás, incluso en el caso de que así lo pida<sup>515</sup> (principio de no maleficencia)”.

Aun cuando el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 obliga a que la voluntad sea tenida en cuenta, no garantiza *per se*, que vaya a cumplirse, pues deben confluír una serie de factores en el momento de hacerla efectiva:

1.- Que lo manifestado en el documento se adecue al ideal de bondad o de justicia.

La voluntad del paciente recogida en el documento de instrucciones previas no tiene valor absoluto. Han de respetarse los derechos inalienables de la propia persona que no puede disponer de ellos y los derechos de aquellos que se verían necesariamente forzados a darle cumplimiento<sup>516</sup>.

---

515 STUART MILL, J. *Sobre la libertad* (trad. De Pablo de Azcárate, prólogo de Iasiah Berlin) Ed. Alianza, Madrid-1970. Pág. 65: “el único fin por el cual es justificable que la humanidad individual o colectivamente, se entrometa en la libertad de acción de uno cualquiera de sus miembros, es la propia protección (...) la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad es evitar que perjudique a los demás”.

516 La Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa de 5 de junio de 1999 afirma respecto de las instrucciones del paciente que en la cercanía de la muerte, éste puede retractarse de las disposiciones que tomó cuando estaba sano, siendo las disposiciones aun orales, hechas por el enfermo poco antes de llegar al estadio terminal, las que han de prevalecer sobre las escritas, y para el caso de que no conste claramente la voluntad del enfermo, la decisión debe ser siempre a favor de la vida y de la prolongación de la vida.

Hay reconocido internacionalmente<sup>517</sup> un orden de prelación legítimo<sup>518</sup>, atemporal e inmutable de bienes y derechos a los que el Estado debe otorgar protección, por ser necesarios para mantener el equilibrio dentro del marco natural, y que ninguna persona está autorizada a despreciar por cuanto son inalienables, esto es, no disponibles. Están implícitos en la propia condición humana. Las manifestaciones de voluntad que supongan el menoscabo de un bien o derecho natural, no pueden ser consideradas legítimas, aun cuando en algún momento sean toleradas, o permitidas por los Estados, y gocen de protección legal. Por el contrario, el respeto a estos derechos y bienes reconocidos debe ser fuente de inspiración para todas las naciones, especialmente de quienes se comprometieron a asegurar con medidas progresivas su reconocimiento y aplicación<sup>519</sup>.

El descubrimiento por el hombre de bienes inherentes a su naturaleza permitirá reconocer y dotar de protección unos correlativos derechos, que tendrán causa en unas normas jurídicas respetuosas con la dignidad ontológica de la persona. Por ello, no puede admitirse que la destrucción o la muerte de una

---

517 La Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948, en el segundo párrafo de su Preámbulo considera que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad. Y reconoce en el artículo 3 el derecho a la vida y en el artículo 25.1º el derecho a la salud y al bienestar, así como a la asistencia médica y servicios sociales necesarios en caso de invalidez, enfermedad y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por causas independientes de su voluntad. Nada en esta declaración,- dice el artículo 30,- podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, o a un grupo o a una persona, para emprender o desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.

518 Legítimo no es necesariamente sinónimo de legal, si bien lo deseable es que ambos conceptos coincidan en el establecimiento de las normas positivas. El Profesor FERNÁNDEZ GALIANO, A. define la legalidad como la conformidad de un acto con la normatividad vigente, mientras que la legitimidad consiste en adecuar el comportamiento a las normas superiores del Derecho Natural. Y considera que el "iusnaturalismo" es una idea revolucionaria por resultar una actitud inconformista frente a los abusos del poder, rechazando las leyes injustas y los actos arbitrarios de aquél. Págs 85-86 de *Derecho Natural. Introducción a la Filosofía del Derecho* Ed. Artes Gráficas Benzal, S.A. Madrid, 1983 (4ª ed.).

519 Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948, (proclamación de la Asamblea General, cfr. antes del articulado).

persona es un bien. La orientación del libre arbitrio hacia el bien como fin, hace éticamente reprobable el acto suicida, aun cuando se hiciera con verdadera autonomía o se tratara de un acto aislado e individual<sup>520</sup>.

## 2.- Que la voluntad manifestada se ajuste a derecho:

El artículo 11 de la Ley básica no hace ninguna aclaración respecto a la necesidad de que la voluntad declarada en el documento deba ser conforme a ley en el momento de otorgarlo o en el de aplicarse. La legislación autonómica del **País Vasco** en esta materia se refiere a que sea conforme a derecho en el momento en que deban ser aplicadas. Puede suceder que el declarante manifieste una voluntad que al tiempo de su otorgamiento sea conforme a ley, pero llegado el momento en que deba ser aplicada, la norma haya cambiado cualitativa o cuantitativamente, y no pueda llevarse a efecto. Cabe también el supuesto contrario, es decir, que cuando el declarante emitió su voluntad, algunas cláusulas o todas ellas contravenían la ley entonces vigente, pero una posterior reforma legislativa permita la subsanación de la nulidad en las expresiones contenidas y la voluntad del sujeto pueda cumplirse.

En el orden civil se aplican las normas vigentes al tiempo de la celebración del negocio jurídico. Así en materia contractual, los contratos celebrados al amparo de una norma se rigen por ésta aun cuando se establezca posteriormente otra que la modifique. Rige el principio *pactus sont servoandus*, y las normas bajo las que se constituyó el acuerdo son inamovibles. Sin embargo, la actuación exigible al

---

520 ABELLÁN SALORT, J. C. en BERROCAL SANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *opus cit.* Pág. 509: “De ningún modo es admisible que la autodestrucción o la muerte sean bienes de la persona, por lo que la orientación del libre arbitrio hacia ese fin hace éticamente reprobable el acto suicida, por muy autónomo que uno sea, y, al mismo tiempo, impide la consideración de “debido” del acto eutanásico. Ello se debe a que ni la autonomía de la libertad que se apoya en ella pueden invocarse legítimamente como fundamento para realizar o solicitar que se me ayude a realizar un acto contrario al bien del ser humano. No existe la “libertad para hacer lo que quiera, incluido el mal o lo que me perjudica”, ésta no es sino una errónea concepción que no se ajusta a la realidad ni a la dignidad de la persona humana”.

médico es la adecuada a derecho conforme a la ley aplicable en el momento de la ejecución del documento. Si se prohíbe a una persona expresar determinadas manifestaciones por ser contrarias al ordenamiento jurídico al tiempo del otorgamiento y posteriormente tras un cambio legislativo se despenaliza aquel supuesto, pero la persona se encuentra en un estado de incapacidad, se le habrá impedido ejercer su derecho a expresar sus últimas voluntades. También cabe el supuesto contrario. En derecho penal se aplica la norma más beneficiosa aun cuando no esté en vigor en el momento de la ejecución de la sentencia. Para el documento de instrucciones previas si se aplica la norma vigente al tiempo de la ejecución de las instrucciones, puede no respetarse la voluntad si la norma a la que se acogió el otorgante ha sido derogada. Este criterio debe tenerse en cuenta para determinar cuál se ajusta más a la voluntad del otorgante.

La inseguridad jurídica de la eficacia del documento viene determinada por la mutabilidad de las leyes en el tiempo, cuando los valores sociales y jurídicos se apoyan en el positivismo, esto es que se identifica derecho y moral.

Situado el derecho de autonomía de la voluntad del paciente en un marco jurídico de ciertas limitaciones en beneficio del derecho de los demás ciudadanos y en el suyo propio, la voluntad manifestada carece de las garantías plenas de ejecución en tanto vulnera los intereses propios y los derechos de terceros, o contravenga lo establecido en las leyes.

Queda a salvo su derecho a renunciar a aquellos tratamientos médicos que no desea recibir, aun cuando por ello le sobrevenga naturalmente la muerte.

Según la SEMICYUS<sup>521</sup>, los profesionales sanitarios tienen la obligación ética y legal de tener en cuenta los documentos de instrucciones previas, tras su análisis contextualizado, y deberán aceptar el derecho del enfermo a rechazar cualquier

---

521 AEBI bioetica.org. Artículos breves de julio de 2007. Fuente EFE, Madrid 8-6-07.

actuación a pesar de considerarse médicamente indicada<sup>522</sup>. Igualmente entiende que la retirada de un soporte vital a un tratamiento ha de hacerse por consenso.

Según el artículo 1255 del Código Civil los contratos pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral, ni al orden público y añade el artículo 1256 del mismo texto legal que la validez y el cumplimiento de los contratos no puede dejarse al arbitrio de uno de los contratantes. Estos principios generales se extrapolan a los negocios jurídicos unilaterales, de manera que las cláusulas contrarias a la ley, a la moral o al orden público no obligan a la otra parte.

También han de tenerse en cuenta las disposiciones anteriormente referidas, para los requisitos de validez de los contratos, esto es: consentimiento válido, objeto lícito y causa de la que nazca la obligación, y en este tipo de contratos, cumplir con las solemnidades establecidas por la ley en cuanto a la forma de otorgamiento.

En relación con el requisito de objeto lícito, no serán atendidas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, o a la *lex artis*.

Si bien toda persona tiene derecho a manifestar sus opiniones y deseos, no toda manifestación de voluntad debe ser atendida. Aunque en un primer momento esta afirmación pudiera interpretarse como una vulneración del derecho a la autonomía de la voluntad individual, ha de tenerse en cuenta que ninguna manifestación de voluntad debe admitirse como absoluta, especialmente cuando requiere para su ejecución de la actuación de otros, sino como una limitación necesaria para su posible aplicación en un Estado de Derecho. Constituye un

---

<sup>522</sup> En este sentido, el caso de Inmaculada Echevarría es un ejemplo de la diferencia entre rechazo a un tratamiento médico y eutanasia, según ALTISENT, en *Diario Médico* de 16 de marzo de 2007, y BÁTIZ, Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurzi en *El Correo*, de 7 de febrero de 2007 para quien este caso no es eutanasia. Por el contrario, GARCÍA DE VICENTE, en ACEPRENSA de 21 de marzo de 2007 lo califica de zona gris.

límite para su aplicación el ejercicio de la autonomía de la voluntad del médico por medio de la objeción de conciencia y la libertad de ciencia, pues lo contrario supondría un abuso de derecho por parte de los pacientes y una vulneración de los derechos fundamentales de los facultativos en los términos anteriormente expresados.

Para considerar que la declaración de voluntad del paciente es ajustada a Derecho debe reunir los siguientes requisitos: que el sujeto haya actuado libremente y que lo solicitado sea conforme a la idea de justicia o bondad<sup>523</sup>, por cuanto no puede exigírsele a otra persona que ejecute o tolere un acto injusto o malo<sup>524</sup>, y que no obre en perjuicio de terceros<sup>525</sup>.

---

523 "BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A., *opus cit.* Págs 16-17: "Nuestra inteligencia de especie nos ha permitido establecer un ordenamiento normativizado de autodefensa, para prevenir el exterminio de las personas con menor capacidad mental o en situación patológica, y para defendernos de decisiones perjudiciales o proteger de ellas al individuo que decide (principio de beneficencia). Este ordenamiento, además, tiene objetivos mucho más ambiciosos, pretende garantizar el derecho y la libertad de decisión (principio de autonomía), dentro de un marco de reconocimiento de la igualdad entre todos los seres humanos. Así pues, la competencia para tomar decisiones es un concepto básicamente legal, pretendiendo garantizar siempre, en la medida de lo posible, un equilibrio entre los principios de autonomía y de beneficencia."

524 *Ibidem.* Pág. 16: "(...) debe reconocerse el derecho de todas las personas a elegir libremente. Pero (...) en muchas situaciones no todas las opciones posibles son elegibles, y en un momento determinado es posible que las capacidades mentales de una persona no les permitan tomar adecuadamente ciertos tipos de decisión. Estas capacidades mentales pueden estar limitadas por la propia constitución del individuo (personas con retraso global del desarrollo intelectual o con habilidad reducida en determinados campos cognitivos) o hallarse deterioradas por un proceso morboso, de forma transitoria o permanente. (...) el estado cognitivo y emocional en un momento concreto puede determinar si un individuo es capaz, o no, de tomar determinado tipo de decisión."

525 En este sentido, en *Medicina y Vida*, (miércoles 24 de enero de 2007) en su artículo "De Cruzan a Kevorkian", NAVARRO VALLS señala que aunque el rechazo por un enfermo de un tratamiento médico es un derecho radicado en la propia Constitución ( de EEUU), las Cortes norteamericanas han matizado que tal facultad no es absoluta en su ejercicio. Está limitada por cuatro potenciales intereses estatales que la contrarrestan: la conservación de la vida humana, la prevención del suicidio, el mantenimiento de la integridad de la profesión médica y la protección de terceras personas. Así, en la sentencia *Matter of Melideo* de la Corte Suprema de Nueva York, se sentó el criterio de que debe

En cuanto a la causa de la que nace la obligación, no serán atendidas las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

Y respecto del consentimiento válido, no serán atendidas aquellas que se hayan otorgado con falta o vicio de consentimiento. Por ello se requiere que el paciente haya obrado libremente, con una capacidad de obrar específica para el acto que realiza:

3.- Sólo quien es libre puede decidir libremente y manifestar su verdadera voluntad.

Llegados a este punto, conviene cuestionarse si se ha dotado de suficientes garantías a los modelos de consentimiento para expresar las instrucciones previas, a las que se ha asimilado con el consentimiento informado<sup>526</sup>, entendiéndose que el documento de instrucciones previas constituye una modalidad del mismo, si bien en puridad, no podemos equiparar ambos consentimientos por el diferente ámbito de aplicación de uno y otro<sup>527</sup>. La manifestación de voluntad en las instrucciones previas presenta frente al consentimiento informado, la dificultad añadida de su generalidad y prospección. Es por tanto, un consentimiento prospectivo y general sobre situaciones inciertas, mientras que el consentimiento informado se caracteriza por su información concreta para su aplicación inmediata.

---

imponerse judicialmente un tratamiento hemotransfusional rechazado por una paciente testigo de Jehová, si de ella dependen hijos menores o simplemente si está embarazada.

526 El artículo 3 de la Ley 41/2002 define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

527 REY PÉREZ, J. L., “¿La automedicación como un nuevo derecho?” en ADROHER BIOSCA, *opus cit.* Pág. 702 en relación con la autonomía de la voluntad justifica una política de carácter paternalista cuando exista falta de información, en especial respecto de la renuncia a tratamientos.



Las manifestaciones contenidas en el documento de instrucciones previas realizadas por el otorgante, o en la historia clínica de los pacientes realizadas por el facultativo relativas a que éste ha recibido la información necesaria y conoce los riesgos de someterse o rechazar el tratamiento<sup>528</sup>, se consideran una prueba de que el paciente ha comprendido la información transmitida por el médico<sup>529</sup>.

La manifestación de voluntad contenida en el documento de instrucciones previas se acerca al concepto de consentimiento informado cuando se prevé una situación en un futuro próximo para su aplicación en relación con un supuesto concreto que trae causa en una patología previa. La vinculación de la voluntad manifestada en estas circunstancias es mayor para el facultativo si además tiene constancia de que el paciente poseía cuando lo otorgó, información suficiente sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamientos posibles. Sin embargo, las instrucciones previas elaboradas con carácter general y sin una proyección cierta de aplicación no implican, pese a que el artículo 11 de la Ley básica obliga a su cumplimiento, una vinculación efectiva para el facultativo, quien habrá de tenerlas en cuenta, como expresaba el artículo 9 del Convenio de Oviedo. Quedan sujetas al criterio del profesional, quien deberá determinar su oportunidad y adecuación al supuesto de hecho que se contempla. La vinculación de la voluntad manifestada en las instrucciones es menor que la expresada en los documentos de consentimiento informado, porque en éstos se puede tener la certeza y la garantía de que un especialista ha asesorado al paciente y la calidad y cantidad de información recibida respecto del tratamiento que acepta, solicita o rechaza.

---

528 STS de 24 de mayo de 1995 (Sala de lo Civil): considera que actuar sin el consentimiento del paciente contraviene las reglas propias de la *lex artis*: “todo facultativo de la medicina, especialmente si es cirujano, debe saber la obligación de informar de manera cumplida al enfermo acerca de los posibles efectos y consecuencias de cualquier intervención quirúrgica y de obtener su consentimiento al efecto, a excepción de presentarse un supuesto de urgencia que haga peligrar la vida del paciente o pudiera causarle lesiones de carácter inmediato”.

529 STS de 26 de septiembre de 2000 (Sala de lo Civil): “La información médica debe encuadrarse en el ámbito de la necesidad de actuar en forma acomodada a la buena fe que ha de presidir las relaciones contractuales, por estar inserta en el pacto médico-enfermo, y ello exige la previa información, que es iniciativa exclusiva del médico, como requisito previo, para que el enfermo pueda emitir un consentimiento”.

El documento no será declarado nulo por contener cláusulas o condiciones de imposible cumplimiento, pero la voluntad del que lo realiza no podrá cumplirse en su totalidad y habrá que contemplar la posibilidad del cumplimiento parcial de lo expresado como ejecución contraria a la voluntad del sujeto.

REY PÉREZ considera necesario añadir como otro límite al ejercicio de la autonomía de la voluntad en las instrucciones previas la protección de terceras personas<sup>530</sup>.

### 8.3.- INTERPRETACIÓN DE LA VOLUNTAD

La interpretación de las declaraciones de última voluntad, así como las *mortis causa*, presentan caracteres especiales frente a los negocios jurídicos *inter vivos*<sup>531</sup>.

Tanto en la interpretación de las instrucciones previas como en las disposiciones *mortis causa*, el otorgante no puede resolver las dudas que puedan surgir sobre su voluntad; en las instrucciones previas porque se tratará de un paciente sin capacidad para obrar en derecho, (precisamente para este caso se otorgó el documento) y en el testamento sucesorio porque cuando se abra el documento habrá fallecido.

En ambos casos para la interpretación de la voluntad se ha de acudir a un tercero, que conocedor de los objetivos vitales, costumbres y deseos del otorgante contribuya a descifrar las expresiones vertidas en el texto del documento.

---

530 REY PÉREZ, J. L., *opus cit.* Págs 701-712.

531 La interpretación de los contratos se rige por lo dispuesto en los artículos 1281-1289 y concordantes del CC.

En su tarea interpretativa el tercero procederá a la utilización de los instrumentos previstos en el Código Civil respetando el orden de prelación establecido. Se aplican al testamento vital las reglas establecidas para la interpretación del testamento sucesorio, esto es, el sentido literal de sus palabras a no ser que apareciera claramente que fue otra la voluntad del testador. En caso de duda se observará lo que parezca más conforme a la intención del testador según el tenor literal del mismo testamento<sup>532</sup>. En este sentido se ha venido manifestando constantemente la jurisprudencia respecto del testamento sucesorio.

Son instrumentos interpretativos de la voluntad de naturaleza intrínseca los que se refieren a las palabras expresadas por escrito por el propio testador o declarante, al que hay que atender necesariamente, mientras no exista duda razonable sobre su significado<sup>533</sup>. Cuando exista duda se utilizarán instrumentos extrínsecos, esto es, aquellos otros que aporten aclaración sobre el sentido dado a las palabras, -como giros, términos coloquiales, expresiones propias del otorgante, así como determinadas actuaciones-. Podrá apartarse el intérprete del sentido literal cuando se descubra de modo evidente la disparidad entre la intención del otorgante y las palabras reales empleadas para expresarla<sup>534</sup>. Las palabras del declarante, así como las del testador habrán de interpretarse con arreglo a su propio lenguaje<sup>535</sup>. Si las palabras son claras, pero de sentido discutible en el caso

---

532 Es tradición recogida del Derecho romano clásico, Paulo (D: 50, 17, 12), en las Partidas, y en el artículo 675 del CC.

533 STS de 3 de junio de 1942 “cuando el texto de las cláusulas testamentarias sea claro y expresivo, de suerte que baste la simple lectura para colegir por modo inequívoco el propósito e intención del testador, habrá el juzgador de atenerse a ese literal contexto”.

534 SSTS de 9 de octubre de 1943, 5 de marzo de 1944 y 19 de noviembre de 1964.

535 STS de 6 de febrero de 1958: “la interpretación de los negocios jurídicos *mortis causa* ha de hacerse en función subjetiva de la voluntad del causante, que es la que da vida al actor en sus consecuencias jurídicas ulteriores al óbito, voluntad manifiesta en signos o palabras escritas, o simplemente pronunciadas en determinados casos de excepción que, en general, responden a la intención de aquél, indagada por el intérprete a través del elemento gramatical conocido, no según el lenguaje ordinario de la comunidad en el sector social en que se hallaba nucleado el agente, sino en el propio y peculiar de éste al referirse concretamente a sus bienes y derechos en la vida de relación, ya que en otro supuesto podría incidir el juzgador en la grave falta de sustituir la voluntad real con otra no conocida con exactitud”.

concreto junto al elemento gramatical deberá tenerse en cuenta el sentido lógico y semántico, apreciando en su conjunto las declaraciones testamentarias y tratando de armonizar el posible contenido de todas ellas<sup>536</sup>.

En caso de duda se observará lo que aparezca más conforme a la intención del testador según el tenor del mismo testamento<sup>537</sup>.

En el documento de instrucciones previas se puede nombrar a un representante, encargado de hacer cumplir la voluntad del otorgante, con facultades interpretativas<sup>538</sup>. A modo de ejemplo, citamos el modelo de documento de voluntades anticipadas elaborado por la consejería competente en materia de sanidad del **País Vasco**, en el que se dice expresamente que “En caso de duda en la interpretación del documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante, al que autorizo para que tome decisiones con respecto a los posibles tratamientos no contemplados en el mismo, en el caso de que yo no pueda por mí mismo, siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento”.

La limitación en la interpretación se encuentra en el respeto a la voluntad del testador o del otorgante. En ningún caso el intérprete, y concretamente el representante en el documento de instrucciones previas puede extralimitarse en su función interpretativa, más allá de los poderes concedidos por el otorgante.

---

536 SSTs de 23 de octubre de 1925, 6 de mayo de 1944, 3 de enero de 1961 y 29 de octubre de 1968. Artículo 1285 del CC.

537 Artículo 675 del CC, sobre interpretación de los testamentos.

538 GONZÁLEZ MORÁN, L., “Figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41 / 2002 y legislación autonómica)” en ADROHER BIOSCA, *opus cit.* Págs 635-651 considera que no está bien definida su naturaleza y función pues cada Comunidad Autónoma le otorga un poder distinto. En su opinión, debe poder sustituirlo e ir más allá del contenido por la relación de confianza característica de los negocios jurídicos *intuitu personae*. Y señala la conveniencia de reunificar al autotutor y al representante en un mismo sujeto.

Como ya se ha apuntado, las instrucciones previas no serán aplicadas si contravienen lo dispuesto en el ordenamiento jurídico en el momento en que deban ser aplicadas, o son contrarias a la buena práctica médica, conforme a la *lex artis*. Tampoco se aplicarán si no se corresponden con el supuesto de hecho contemplado en el documento.

Ello significa que en la interpretación del contenido del documento intervienen al menos dos sujetos: el representante, cuando se le hayan concedido facultades interpretativas y el médico responsable de la atención del enfermo en ese momento, que será distinto de su médico habitual en el centro de salud, es decir, que será el que corresponda en el centro hospitalario en el que sea ingresado.

La persona designada para decidir si lo dispuesto en las instrucciones previas es contrario o no a la *lex artis*, es por tanto el facultativo, que en caso de duda puede solicitar un informe del comité asistencial de ética del centro hospitalario. Y también es el médico quien decidirá si el cuadro médico que presenta el enfermo se corresponde con el previsto en el documento.

Si el médico responsable del cuidado del enfermo, que debe aplicar las instrucciones previas considera que el representante está obrando de manera distinta a lo dispuesto por el otorgante, o difiere de la interpretación de las manifestaciones contenidas, no queda obligado a seguir las "instrucciones" del representante. Puede presentar objeción de conciencia y de ciencia y someter la cuestión al comité de ética asistencial.

El otorgamiento de instrucciones previas, por lo tanto, no suprime la labor de estos comités, sino que la hace más necesaria cuando la voluntad no ha quedado suficientemente clara en el documento.

## FINALIDAD

El contenido de los documentos tipo o modelo elaborados por la mayoría de las Comunidades Autónomas es muy similar. Además, hay que tener en cuenta que son orientativos. Los criterios, situaciones e instrucciones que figuran en ella no son obligatorios; han sido expuestos a título de ejemplo, pudiendo el otorgante elaborar un documento diferente, aceptar el documento modelo en los términos expresados, elegir una o varias opciones y añadir las que estime conveniente.

Con carácter general los modelos elaborados por las Comunidades Autónomas reflejan cuatro tipos de peticiones durante la vida del paciente:

Rechazo de tratamientos

Cuidados paliativos

Cláusula de suspensión de las instrucciones en caso de embarazo

Asistencia espiritual, lugar en el que desea ser atendido y acompañamiento familiar.

Para cuando el paciente haya fallecido se contemplan las siguientes:

Destino de alguno de sus órganos o tejidos

Destino del cuerpo (inhumación o incineración)

Respecto del rechazo de tratamientos, con carácter general se contempla el derecho expreso a solicitar que no se prolongue inútilmente de manera artificial su vida. Las diferencias principales se encuentran en la calificación de los tratamientos o medios empleados para ello. **Aragón, Castilla y León** recoge expresamente el rechazo de la alimentación artificial (Islas **Canarias** se refiere además a la hidratación artificial). **Cataluña, La Rioja, Navarra, País Vasco** aluden al rechazo de técnicas de ventilación mecánica (en **Islas Baleares** se prevé el rechazo a la respiración asistida), diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.

Respecto a la retirada de medios de respiración asistida, alimentación e hidratación artificiales no hay unanimidad doctrinal sobre su calificación como medio extraordinario. El Observatorio de Bioética del Instituto de Ciencias de la Vida de la UCV tuvo ocasión de pronunciarse en el caso de Inmaculada Echevarría, y considera tales prácticas como eutanasia activa porque tienden directamente a poner fin a la vida del paciente. No hay obligación médica ni moral de administrar alimentos e hidratación cuando no contribuyan al alivio ni al aprovechamiento del paciente, siendo indiferente que éstos se administren directamente o por medios artificiales. Así, afirma PRAT, que la teoría y la praxis médica, conocen situaciones al final de la vida en las que la alimentación y el suministro de líquido han perdido su sentido. El suministro de alimento no es ya razonable si el proceso de biodegradación o catabolismo es ya mucho más fuerte que el de recuperación (anabolismo). Debido a la disfunción de la resorción y / o a la falta de síntesis de proteínas una intensificación de la alimentación e hidratación no produciría el efecto deseado, como en el caso de las caquexias cancerosas, cardiorrespiratorias, etc. o de otras enfermedades que consumen el organismo por las disfunciones multiorgánicas y / o polineuropatías<sup>539</sup>. Es por ello, que el paciente no puede solicitar sin más del médico su no aplicación o su rechazo, porque pondría al sanitario en una situación fuera de la ley. Corresponde al médico, llegado el momento decidir sobre la futilidad de su aplicación, en cuyo caso no constituirá una ayuda al suicidio.

---

539 PRAT, E. H. "Decisiones prudenciales ante enfermedades terminales. El caso especial de la retirada de alimentación e hidratación", citando a JUAN PABLO II en 2004, "la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico", y por lo tanto se ha de considerar, en principio, ordinario y proporcionado, moralmente obligatorio, en la medida y hasta que se demuestre que alcanza su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar al paciente alimento y alivio a sus sufrimientos. PRAT señala que a veces a los médicos les cuesta comprender que la alimentación artificial no es un acto médico. La ejecución de la alimentación se sucede en tres etapas que son la preparación, la ingestión y el aprovechamiento de los alimentos.

En relación con el contenido de los documentos tipo elaborados por las Consejerías autonómicas GALLEGO RIESTRA<sup>540</sup> señala la nueva tendencia en la redacción de los documentos en Estados Unidos de forma positiva, esto es que el paciente expone lo que le gustaría que le ocurriese. Gracias a este “documento de valores”, el médico conoce los factores subjetivos del paciente a la hora de tomar decisiones. Lamenta este autor que “el legislador en algunos casos parece estar pensando solamente en el rechazo a tratamientos”<sup>541</sup>.

Decíamos al comienzo de este epígrafe que la finalidad del documento está íntimamente relacionada con el contenido de los documentos modelo elaboradas por las Consejerías autonómicas, porque marcan el enfoque que se desea dar al documento. Después de leer detenidamente cada uno de ellos puede afirmarse la tendencia generalizada al rechazo de medidas de ensañamiento terapéutico, y solicitud de cuidados paliativos.

Puede afirmarse también que el documento de instrucciones previas no ofrece novedad alguna en la relación médico-paciente respecto de la petición de fármacos que alivien el sufrimiento y del rechazo de tratamientos indicados en los documentos modelo porque los cuidados paliativos se aplicarán como una

---

540 GALLEGO RIESTRA, S. *opus cit.* Págs 208-209.

541 *Ibid.*, Pág. 176. PRAT, E. H. en *opus cit.* considera que el paciente prudente ha de elegir a un médico de su confianza y delegar en él las decisiones de primer orden porque el médico es el profesional de la medicina y por mucha información que el paciente posea no tendrá nunca sus conocimientos ni su experiencia. Este mismo autor, en “Decisiones prudentiales ante enfermedades terminales. El caso de hidratación y alimentación artificial” Conferencia impartida en Jornada de Bioética, Pamplona-23 de mayo de 2009, advierte que al médico le cuesta más retirar tratamientos que no iniciarlos porque siempre anida la esperanza de una recuperación, sin embargo, debe reconocer el momento en que el tratamiento es fútil. Pero “la indecisión del médico que duda entre la suspensión o prolongación del tratamiento no debe interpretarse con ligereza como una vacilación superficial. Podría ser una ponderación prudente y responsable de las circunstancias fatales que plantean tanto al enfermo, como a sus parientes y también al médico muchos interrogantes”. Esta indecisión se produce porque la Medicina no es una ciencia exacta. Afirma que cuando el médico llega a la convicción de que el tratamiento es inútil, no produce ya los efectos médicos deseados, no sólo está permitida la renuncia, sino que moralmente hay que proceder a ella.



obligación del facultativo aun cuando suponga un acortamiento de la vida, y el ensañamiento terapéutico está prohibido por el Código de Ética y Deontología Médica, cuyo artículo 27 dispone que “el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo” y de solicitarse la prescripción de medidas o tratamientos de estas características, la instrucción no se tendría en cuenta por ser contraria a la *lex artis*<sup>542</sup>.

No se contempla en los documentos modelo la posibilidad de solicitar tratamientos alternativos, analíticas u otras pruebas exploratorias, sin embargo, los documentos elaborados por los Testigos de Jehová prevén esta circunstancia que se encuentra amparada por el artículo 11 de la Ley básica.

Distintas asociaciones pro-vida o pro-derecho a morir dignamente y confesiones religiosas como los Testigos de Jehová o la Iglesia Católica, a través de la Conferencia Episcopal Española han elaborado sus propios formularios con carácter voluntario.

---

542 SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., en *opus cit.* Pág. 344 considera que no debe haber sanciones al facultativo por incumplimiento de las instrucciones previas, dentro de lo razonable.



## **CAPÍTULO IX**

### **ELEMENTOS FORMALES**

#### **9.1.- EL OTORGAMIENTO**

#### **9.2.- MODIFICACIÓN, REVOCACIÓN Y SUSTITUCIÓN DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

#### **9.3.- INSCRIPCIÓN REGISTRAL. PUBLICIDAD**

#### **9.4.- EL ACCESO AL REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS. LA PROTECCIÓN DE DATOS Y CONFIDENCIALIDAD DEL CONTENIDO DE LOS DOCUMENTOS INSCRITOS**



Estudiados ya los elementos subjetivos y objetivos que integran el documento de instrucciones previas, es el momento de analizar los requisitos formales necesarios para dotar de validez y eficacia al documento, tanto los relativos a su otorgamiento como a su posterior modificación, sustitución o revocación.

### 9.1.- EL OTORGAMIENTO

El otorgamiento de instrucciones previas es un acto potestativo. Ante la ausencia de este documento, existen otros mecanismos legales, mediante los cuales una persona puede dejar constancia de su voluntad en relación con los cuidados sobre su salud cuando haya perdido la capacidad de expresarse.

Según LÓPEZ SÁNCHEZ,<sup>543</sup> “la comunicación de preferencias personales se puede realizar verbalmente al médico, quien anotará los deseos del paciente en la historia clínica, fundamentalmente la orden de no reanimación. También se puede dejar constancia de estos deseos a los parientes o amigos, ya sea oralmente o por escrito”. Entiende que estas declaraciones de voluntad adolecen de un defecto formal pudiendo generar dudas interpretativas y aboga por la elaboración de un documento de instrucciones previas. No obstante, es posible manifestar instrucciones previas en un documento notarial con ocasión de expresión de otras voluntades, entre ellas, la designación de un representante para caso de incapacidad.

Con el fin de que la última voluntad del paciente en materia de salud se cumpla, el artículo 11.2º de la Ley 41 / 2002, dispone que cada servicio de salud

---

543 LÓPEZ SÁNCHEZ, C. *opus cit.* Pág. 110.

(refiriéndose a las Comunidades Autónomas) regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. En la historia clínica del paciente –artículo 11.3º- quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

Las Comunidades Autónomas tienen competencia para con arreglo a lo dispuesto en el artículo 11.5º de la misma Ley, establecer los requisitos formales de validez.

En general, las Comunidades Autónomas han admitido tres formas distintas de otorgamiento, que se recogen en el Real Decreto de 2007 y que han dado lugar a dos tipos de documentos: públicos, los otorgados ante notario y ante el funcionario encargado del registro de instrucciones previas, y privados, los otorgados ante testigos, que se elevarán a documento público tras su inscripción en dicho registro.

Las Consejerías autonómicas competentes en materia de salud han establecido los requisitos formales necesarios para considerar válido e inscribible el documento de instrucciones previas.

**Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Aragón y Navarra** han optado por admitir la formalización del documento de instrucciones previas ante notario y ante testigos.

**Valencia** además, permite que sea otorgado de cualquier otra forma legalmente prevista.

**País Vasco, Madrid, La Rioja, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Murcia Islas Canarias, Islas Baleares y Principado de Asturias** han establecido tres formas de otorgamiento: ante notario, ante tres testigos y ante funcionario público competente.

**Andalucía** legalmente ha optado por la libertad formal, siendo suficiente que conste por escrito, quedando plenamente identificado el autor, la fecha y lugar del otorgamiento y permite que el documento pueda ser firmado por otra persona si el otorgante no sabe o no puede, dejando constancia de esta circunstancia en el documento. Sin embargo en la práctica se traduce en el otorgamiento ante el funcionario encargado del registro ya que la inscripción es necesaria para la validez del documento. El modelo facilitado por la Consejería es un cuestionario cerrado con texto libre en cada uno de los apartados.

**Aragón**, tras la publicación de la Ley 8 / 2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6 / 2002, de 15 de abril, modifica el apartado 2 b) del artículo 15 reduciendo el número de testigos a dos, mayores de edad y con plena de capacidad de obrar, de los cuales uno, no puede tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculado por relación patrimonial con el otorgante.

Cuando el documento ha sido otorgado ante testigos, las Comunidades Autónomas han establecido una serie de requisitos de idoneidad, excepto **Andalucía**, que no exige requisito alguno. Por su parte, **Murcia** únicamente requiere de los testigos que sean mayores de edad, con plena capacidad de obrar, y acrediten que el otorgante actúa libremente y no está incapacitado.

**Islas Baleares** no exige estos requisitos, sino que mantiene un criterio bien diferente al resto de las Comunidades Autónomas cuando reconoce la pertinencia de testigos cercanos al otorgante, pudiendo mantener con él relaciones de parentesco y exige que los testigos conozcan al otorgante.

El resto de Comunidades Autónomas exigen que los tres testigos reúnan los siguientes requisitos:

- mayoría de edad (**La Rioja** expresamente exige que sean mayores de 18 años);

- capacidad plena de obrar (**La Rioja** expresamente exige que no estén incapacitados legalmente);

Y que al menos dos de los tres testigos:

- no tengan relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante. Algunas Comunidades Autónomas exigen expresamente que esa relación de parentesco no sea ni por consanguinidad ni por afinidad. Así, **La Rioja, Galicia, Castilla-La Mancha** (donde dicha relación patrimonial no ha de serlo por consanguinidad ni afinidad hasta el tercer grado), y **País Vasco**, (donde la ausencia de relación de parentesco por consanguinidad y afinidad afecta a los tres testigos);

- ausencia de relación patrimonial con el otorgante en **Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón** (uno de los dos), **La Rioja, Navarra, Valencia, Islas Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha e Islas Canarias**;

- ausencia de relación matrimonial en **Extremadura, Cantabria, País Vasco, Madrid, La Rioja, Castilla-La Mancha e Islas Canarias**;

Algunas Comunidades Autónomas mencionan también otro tipo de relaciones afines al matrimonio, tales como las uniones de hecho, o de análoga relación afectiva. Así, **Extremadura, Cantabria, País Vasco, Madrid, La Rioja, e Islas Canarias**.

**Cantabria, Madrid e Islas Canarias** se refieren también a relaciones laborales o de servicio, **Castilla-La Mancha** menciona las relaciones profesionales y **Castilla y León** se refiere a cualquier otro vínculo obligacional.



Respecto de los documentos registrados ante notario, se ha cuestionado su formación<sup>544</sup> para peritar el grado de capacidad del otorgante. El criterio de duda razonable puede ser trasladado al encargado del registro de instrucciones previas y a los testigos.

## 9.2.- MODIFICACIÓN, REVOCACIÓN Y SUSTITUCIÓN DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

El documento de instrucciones previas no tiene plazo de caducidad, salvo que así se hubiera dispuesto expresamente por el otorgante. Podrá revocarse libremente en cualquier momento, mientras conserve capacidad suficiente, dejando constancia por escrito de su revocación según lo dispuesto en el artículo 11.4º de la Ley 41 / 2002. Las distintas Comunidades Autónomas en el desarrollo de este precepto, han entendido el término *revocación* en sentido amplio, esto es: revocación, modificación y sustitución.

La modificación consiste en la alteración parcial del contenido del documento anterior. Puede realizarse por medio de una ampliación, supresión o rectificación, siempre que éste se mantenga vigente.

La sustitución tiene por finalidad privar de efectos al documento anterior, otorgando uno nuevo en su lugar.

---

544 BUSQUETS FONT, J. M. "Las voluntades anticipadas en Cataluña" en SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. *opus cit*, Pág. 189 : "Los notarios sabemos que conocen bien las cuestiones relativas a herencias, compra y venta de bienes, contratos y convenios; pero hasta el momento en su formación y competencias no se incluye la de conocer la evolución de una leucodistrofia, o la de una paparesia espástica o la de una arteriopatía diabética. Es de prever que tampoco tengan mayor conocimiento que el propio otorgante sobre la idoneidad de una yeyunostomía o de una sonda nasogástrica delante de determinada patología".

Hay revocación cuando se priva total o parcialmente de efectos al documento anterior. En caso de revocación parcial, el contenido que se mantenga vigente no debe contradecir o ser incompatible con el nuevo.

En general las Comunidades Autónomas han optado por admitir la revocación, sustitución y modificación del documento, en cualquier momento, exigiendo para ello los mismos requisitos exigidos para su otorgamiento, tanto de capacidad, como de forma. **Islas Canarias** admite la revocación verbal. Algunas Comunidades Autónomas no admiten la modificación, excepto para datos administrativos (vg. dirección, teléfono) que no afecten al contenido.

La modificación, sustitución o revocación debe hacerse por escrito e inscribirse en el registro. Se exigen las mismas formalidades que para el acto de otorgamiento, sin embargo es posible la revocación, modificación o sustitución verbal en determinadas circunstancias. El otorgante que no ha perdido su capacidad de obrar puede manifestarse de manera diferente o en contrario para el caso presente, pero también de manera excepcional para el futuro. La presunción de veracidad de las manifestaciones realizadas en el documento se rompe ante la manifestación diferente o matizada del paciente capaz en el propio centro hospitalario donde es atendido y al que posteriormente le sobreviene la incapacidad. Es necesario dejar constancia en la historia clínica de esta circunstancia. Si los hechos tuvieran lugar en un ambiente ajeno al hospitalario, la dificultad probatoria sería mayor. La última manifestación de voluntad es más reciente y por tanto se asemeja más a la figura del consentimiento informado, a diferencia de la recogida en el documento de instrucciones previas, sin conocimiento real de la situación en la que deba ser aplicado. La voluntad actual aun cuando sea verbal deja sin efecto al contenido de instrucciones previas, no obstante la conveniencia de dejar constancia de estos hechos en la historia clínica.

### 9.3.- INSCRIPCIÓN REGISTRAL. PUBLICIDAD

El procedimiento de inscripción en cada uno de los respectivos registros autonómicos comienza mediante solicitud de inscripción del otorgante, bien directamente, bien a través de persona autorizada al efecto. Una vez presentada la solicitud, que será recogida por la persona encargada del registro, ésta procederá a la comprobación de los documentos aportados y la veracidad de las firmas y datos, lo que hará de conformidad con los requisitos exigidos legalmente para su otorgamiento, dentro del plazo previsto, transcurrido el cual se pronunciará sobre su admisión o no, y lo notificará al interesado.

**Andalucía** es la única Comunidad Autónoma que exige un documento normalizado en el modelo elaborado por la Junta de Gobierno de Andalucía.

Es obligatoria la inscripción en **Andalucía, Extremadura e Islas Baleares**, como requisito para la validez del documento.

En **Islas Canarias**, si bien dispone que la inscripción es voluntaria, sólo reconoce la plena eficacia a los documentos inscritos y no vincula al Sistema Canario de Salud, sino a partir de la inscripción.

El legislador estatal ha previsto un sistema de coordinación de registros, de manera que desde cualquier punto de la geografía española, y aun fuera de nuestras fronteras, pueda conocerse la existencia de documentos de instrucciones previas, y su aplicación sea efectiva con independencia del lugar en que haya sido otorgado e inscrito. Fruto de este propósito es el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Este organismo, adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo a través de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y de Alta Inspección, ha sido creado mediante 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. Con ello se

da cumplimiento a lo previsto en el artículo 11.5º de la Ley 41 / 2002, para dotar de eficacia en el todo el territorio nacional al documento de instrucciones previas.

El Real Decreto 124 / 2007, tenía entrada en vigor a los nueve meses de su publicación en el Boletín Oficial del Estado, si bien su conexión con los registros autonómicos se ha producido en 2010. El legislador no ha sido ajeno a la dificultad para conocer de la existencia de documentos de instrucciones previas, transferidas las competencias en materia sanitaria a las Comunidades Autónomas. De ahí la necesidad de crear un órgano de coordinación que contenga información a nivel nacional. Posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizados de acuerdo con la legislación autonómica.

La publicidad de estos documentos es requisito necesario para su aplicación y eficacia. El Registro Nacional de Instrucciones Previas pretende asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas. Se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. En este Registro quedará constancia salvo prueba en contrario de la existencia de instrucciones previas en los distintos registros autonómicos, de la localización, fecha de inscripción de la declaración, modificación, sustitución o revocación, cualquiera que haya sido el registro autonómico en el que hayan sido inscritas, y del contenido de las mismas.

La inscripción de los documentos de instrucciones previas en los diferentes registros autonómicos es voluntaria, no obstante, el artículo 2 del Real Decreto 124 / 2007, dispone que la inscripción asegura la eficacia. La coordinación de los registros autonómicos y su centralización en el Registro Nacional posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formuladas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las Comunidades Autónomas.

#### 9.4.- EL ACCESO AL REGISTRO NACIONAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS. LA PROTECCIÓN DE DATOS Y CONFIDENCIALIDAD DEL CONTENIDO DE LOS DOCUMENTOS INSCRITOS

Requisito *sine qua non* para dotar de eficacia al documento de instrucciones previas en todo el territorio español es la creación de un sistema que garantice de manera inmediata el conocimiento de la existencia y localización de las inscripciones de los documentos.

Deberá asegurar, asimismo, la confidencialidad, integridad y exactitud de los documentos registrados, evitando el acceso, su conocimiento, alteración o utilización por quienes no estén autorizados, o su uso para fines diferentes a los legítimos. Son requisitos fundamentales la celeridad y la coordinación de todos los registros autonómicos con el Registro Nacional.

Cinco años más tarde de la publicación de la Ley 41 / 2002, el artículo 5 del Real Decreto 124 / 2007, establece que el Ministerio de Sanidad y Consumo mediante orden ministerial creará el fichero automatizado que contenga datos de carácter personal, aprobado por el Real Decreto 994 / 1999, de 11 de junio, así como las necesarias para hacer efectivos los derechos de las personas afectadas regulados en la Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Las Comunidades Autónomas deberán remitir a este Registro, todas las inscripciones efectuadas en sus registros autonómicos de instrucciones previas, así como las copias de los documentos y cumplimentarán una información mínima que figura en el anexo del Real Decreto 124 / 2007.

Con carácter provisional, la Disposición transitoria única del citado Real Decreto dispone que en aquellas Comunidades Autónomas donde no se hubiera creado un registro autonómico de instrucciones previas, los documentos se

entregarían a la autoridad sanitaria de su Comunidad, quien quedaría encargada de remitirlos al Registro Nacional, para que una vez creado el registro autonómico, el Registro Nacional le remitiera los documentos depositados, al propio tiempo que habría de notificar esta circunstancia a los interesados.

Los principios que han de dotar de eficacia al Registro son: confidencialidad, acceso restringido o publicidad limitada, legitimidad y celeridad.

Confidencialidad: Ello implica que se debe garantizar el derecho a la intimidad de los otorgantes que inscriban su documento. A diferencia de otros registros de naturaleza civil, mercantil o de la propiedad, los registros de instrucciones previas, por el contenido confidencial de los documentos tiene más restringido su acceso, siendo de publicidad muy limitada. Así, el artículo 5.2º del Real Decreto dispone que la unidad encargada del Registro Nacional de instrucciones previas adoptará las medidas necesarias para garantizar la confidencialidad, la seguridad y la integridad de los datos comprendidas en el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, aprobado por el Real Decreto 994 / 1999, de 11 de junio, así como las necesarias para hacer efectivos los derechos de las personas afectadas regulados en la Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, y disposiciones que las desarrollan. El artículo 8 de esta Ley Orgánica ordena como obligación del responsable del fichero la adopción de las medidas de índole técnica y organizativas necesarias para garantizar la seguridad que deben reunir los ficheros, centros de tratamiento, locales, equipos, sistemas, programas y personas que intervengan en el tratamiento automatizado de carácter personal. Las medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal (relativos a la ideología, religión, creencias, salud,...) deberán reunir además de las medidas de nivel básico y medio, las calificadas de nivel alto.

Accesibilidad: Podrán acceder a los asientos del Registro Nacional los otorgantes, los representantes, o las personas que hubieran sido designadas de manera fehaciente por los otorgantes, los responsables acreditados de los registros autonómicos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la

Comunidad Autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

El acceso al registro por los particulares tendrá lugar previa presentación de solicitud escrita al encargado del Registro quien, previa comprobación de la identidad del peticionario procederá a expedir la oportuna certificación acreditativa.

Los responsables de los registros autonómicos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma y el Ministerio de Sanidad y Consumo podrán acceder al Registro Nacional a través de comunicación telemática previa solicitud del facultativo que estuviera tratando al paciente.

A tal efecto, el artículo 4.3º del Real Decreto establece que deberán disponer de un certificado de clase 2 CA emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre-Real Casa de la Moneda o un certificado de firma electrónica reconocida, emitido por un prestador de servicios de certificación homologado, conforme a las prescripciones sectoriales y a la legislación de firma electrónica. Para ello se crea un sistema que garantice telemáticamente la identificación de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad las 24 horas del día, la conservación de la información comunicada y la confidencialidad de los datos.

Por lo que se refiere al acceso a los registros autonómicos, se estará a lo que en cada uno de ellos se determine. En este sentido han previsto con carácter general el acceso al registro en cualquier momento con derecho a obtener una copia del documento el otorgante y el representante legal. En algunas Comunidades Autónomas se prevé que el representante designado en el documento pueda tener acceso. Los facultativos sólo tendrán acceso al documento cuando estén al cargo de los cuidados del otorgante en el momento en que deba aplicarse por encontrarse incapacitado.

Las personas que por razón de su cargo u oficio accedan a cualquiera de los datos del Registro Nacional o de los registros autonómicos de instrucciones previas están sujetas al deber de guardar secreto.

Legitimidad: Siguiendo a GALLEGO RIESTRA<sup>545</sup>, podemos afirmar que un “registro no sólo debe dar a conocer la existencia del documento, sino también garantizar su legitimidad respecto de la verdadera voluntad manifestada, la capacidad del otorgante y la idoneidad de los testigos o la compatibilidad del representante”. En este sentido manifiesta: “no deja de ser sorprendente que la propia norma (Real Decreto 124 / 2007) reconozca que el Registro Nacional no es capaz de dar seguridad sobre la veracidad de su contenido, teniendo que reconocer que éste puede ser incorrecto, motivo por el cual admite prueba en contrario respecto de la constatación de la existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos, su contenido o su eventual modificación, sustitución o revocación (...) ésta es la consecuencia de que la Ley 41 / 2002 haya creado, en palabras del Consejo de Estado, un doble sistema: el de la formalización de las instrucciones que se rige por la legislación autonómica, y el de su eficacia en todo el territorio nacional, que se rige por el Registro Nacional”<sup>546</sup>.

Celeridad: Lo que significa inmediatez en la comunicación del Registro Nacional con los registros autonómicos y con el centro de salud donde deba ser aplicado el documento.

En relación con estos dos principios GALLEGO RIESTRA<sup>547</sup> pone de manifiesto su incompatibilidad. Considera que “el sistema sanitario ha de optar entre evitar errores o asumirlos. Lo primero significa establecer un mecanismo de control previo al acceso del documento al registro que garantice, al menos dentro de unos límites razonables que el registro únicamente publicará aquellos documentos que respondan a una verdadera voluntad del otorgante. Lo segundo

---

545 GALLEGO RIESTRA, S. *opus. cit.* Págs 205-206.

546 *Ibid.*, Pág. 237.

547 *Ibid.*, Págs 205-206.



comporta que habiéndose sacrificado la seguridad en pro de la agilidad y la universalidad, el sistema no depura su contenido ni garantiza la ausencia de errores y, por tanto, las consecuencias que resulten las deberá asumir el propio sistema sanitario, al menos en vía de responsabilidad civil”.



## CAPÍTULO X

### EFICACIA DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS: VOLUNTAD MANIFESTADA Y VOLUNTAD REAL



Llegados a este punto procede determinar la eficacia de las instrucciones previas en nuestro ordenamiento jurídico desde dos puntos de vista:

- la eficacia de la figura jurídica, y
- la eficacia de un documento concreto.

Con relación al primero podemos afirmar que después de ocho años las instrucciones previas no han alcanzado el éxito previsto. Su regulación vino exigida por algunos grupos políticos y pro-eutanasia con motivo de los sucesos que acaecidos fuera de España, que habían trascendido a la opinión pública y que presentarían una situación claramente alegal en nuestro ordenamiento jurídico. Sin embargo, no puede afirmarse que respondiera a una verdadera demanda social, de hecho, el porcentaje de población que ha otorgado instrucciones hasta el momento es muy bajo comparado con lo que se esperaba. Entre los factores que han contribuido a ello podemos citar los siguientes:

- La puesta en marcha de los mecanismos administrativos necesarios para su otorgamiento e inscripción es relativamente reciente. El Registro Nacional en abril de 2010 todavía no tenía conexión con todas las Comunidades Autónomas, pues alguna permanecía en fase de pruebas.

- Escasa demanda social para una situación que se venía resolviendo con la interlocución de los familiares y el médico. En España la familia tradicional sigue desarrollando un papel fundamental en el cuidado del enfermo y se delega en ella estas cuestiones<sup>548</sup>.

---

548 SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., en *opus cit.* Pág. 340. considera que los motivos de su escasa utilización y repercusión práctica parecen ser más culturales y educacionales que legales y administrativos. Sin embargo, reconoce que en Estados Unidos tampoco han tenido el éxito esperado, pese al esfuerzo financiero a través del proyecto SUPPORT. A nuestro juicio podemos afirmar que la legislación de las instrucciones previas es deficiente

- Generalmente se produce un rechazo para tratar el tema de la incapacidad y la muerte, ya sea con el médico o con los familiares. Ninguno de ellos – probablemente nadie lo estará nunca- está especialmente preparado para abordarlo.

- El temor de dejar constancia escrita de una voluntad que puede no ser acorde a nuestros pensamientos en el momento en que deba ser tenida en cuenta, a que no haya marcha atrás, hace que mayoritariamente se obvie la existencia de este derecho<sup>549</sup>.

- Una legislación confusa que no termina de perfilar la finalidad del documento.

En relación a la eficacia del documento de instrucciones previas intervienen los siguientes factores:

- Conocimiento por los profesionales de la salud a los que corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria en el momento en que deba ser interpretado. El Registro Nacional es clave para la publicidad de los documentos en el ámbito sanitario de su aplicación. Facilita un rápido acceso en el momento de su aplicación.

- Respeto a la voluntad manifestada en el documento con independencia del lugar en que haya sido formalizado o inscrito.

- Identidad de la voluntad manifestada con las instrucciones aplicadas.

---

y no garantiza el respeto de los derechos y dignidad de los pacientes en la medida necesaria para recabar la aceptación social que se pretende.

549 DE MONTALVO HÄASKELÄINEN, F. *opus cit.* págs 169-178.

- Vigilancia durante el proceso de su aplicación.

El conocimiento inmediato del documento por los profesionales que han de aplicarlo es fundamental para su eficacia. En este sentido, GALLEGO RIESTRA<sup>550</sup> considera “incomprensible que con las actuales técnicas telemáticas se haya previsto un plazo de siete días para que las instrucciones inscritas en el correspondiente registro autonómico sean comunicadas por los responsables de éstos al Registro Nacional y puedan ser inscritas a su vez en éste, dando lugar a que toda consulta efectuada exija la comprobación de que no se han producido modificaciones en el registro de origen. A esto hay que sumar el periodo de tiempo establecido por cada uno de los registros para admitir o denegar la validez de los documento, una vez comprobado que reúnen los requisitos formales de otorgamiento”.

El principio de seguridad conduce a la conveniencia de un Registro único como punto de conexión, que permita localizar en cuestión de segundos el documento inscrito o de cuya existencia haya quedado constancia en su historia clínica, con independencia del lugar en que se encuentre el paciente<sup>551</sup>. Por otro lado, la inscripción de un documento en el Registro Nacional, aun cuando se haya otorgado conforme a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 no es garantía de su eficacia, si no reúne además los requisitos exigidos por la Comunidad Autónoma de destino, vg. si se ha otorgado en una forma no admitida, salvo que se aplique el artículo 9 del Código Civil en lo relativo a los contratos celebrados por extranjeros fuera de España.

La existencia de diferentes regulaciones para el mismo documento dentro del territorio español constituye un reto en la aplicación de las voluntades anticipadas para el respeto a la voluntad del otorgante con independencia del lugar de otorgamiento y de aplicación: Existen a nivel autonómico distintos requisitos de forma para el otorgamiento. En algunas Comunidades, como **Andalucía**, la inscripción registral es un elemento constitutivo, obligatorio para su

---

550 GALLEGO RIESTRA, S. *opus cit.* Pág. 237.

551 LÓPEZ SÁNCHEZ, C. *opus cit.* Pág. 118.

validez. En **Extremadura** la inscripción es una condición necesaria para su aplicación. Para GALLEGO RIESTRA<sup>552</sup>, “estas circunstancias, unidas a la extralimitación de algunas leyes autonómicas que han establecido criterios de capacidad y edad contrarios a los determinados en la Ley básica estatal, admitiendo el otorgamiento por personas incapacitadas judicialmente y por menores de edad, permiten albergar serias dudas sobre la futura eficacia de esta figura, tan ajena a nuestra cultura y costumbres, en el conjunto del territorio nacional”.

Voluntad anticipada y voluntad actual: La convergencia de esas dos voluntades, la primera contenida en el documento de manera expresa, y la segunda, querida cuando el paciente no pueda manifestarla, será la mayor garantía de la eficacia de este instrumento.

La voluntad manifestada en el documento de instrucciones previas se hace en un tiempo determinado para un futuro eventual, por lo que en el momento de su ejecución se convierte en un documento elaborado en el pasado, sin posibilidad de revocación<sup>553</sup>. No puede tenerse certeza absoluta de la identidad entre ambas voluntades. La voluntad contenida en el documento debe coincidir con la voluntad actual del sujeto en el momento de su aplicación en los siguientes aspectos:

- Se quiere lo que se quiso. La no modificación del documento no es garantía suficiente *per se*. Se actúa bajo la presunción de que si no fueran coincidentes, habría modificado el documento. Es una hipótesis de trabajo, una presunción, y como tal debe ser considerada. Por ello, debe poder demostrarse que el otorgante cambió su criterio y tenía intención de revocar o modificar el documento. El legislador no ha previsto esta obligación en el representante, quien se limitará únicamente a interpretar lo manifestado conforme a sus conocimientos sobre el

---

552 *Ibid.*, Pág. 240.

553 La voluntad manifestada en el documento de instrucciones previas puede modificarse por escrito, pero en el momento de su aplicación es irrevocable, puesto que el sujeto carecerá de la capacidad suficiente para ello.



otorgante en el momento en que se redactó el documento. Algunas legislaciones autonómicas, tímidamente contemplan esta circunstancia, pero se han limitado a indicar la conveniencia de que el representante sea una persona cercana al otorgante, que lo conozca bien. En caso de discrepancia entre los familiares y allegados del otorgante y el representante, será el testimonio de éste último el tenido en cuenta. No obstante, cuando quede probado que el representante desconocía la voluntad actual del otorgante, o la existencia de intereses distintos a los del autor del documento que puedan influir en el respeto a las instrucciones, podrá ponerse en duda la validez de su actuación interpretativa y su idoneidad para ostentar la representación.

- Ha de coincidir lo que se manifiesta con el supuesto real para que sea aplicado. De este aspecto se encarga principalmente el médico responsable.

- La voluntad manifestada no debe ser contraria a la *lex artis* ni al ordenamiento jurídico en el momento de su aplicación. El registro no garantiza el cumplimiento de las instrucciones. De hecho, no se valora el contenido del documento, que dependerá de la legislación vigente en el momento de su aplicación.

La aplicación del testamento vital presenta a juicio de los Dres. FUERTES y ROQUÉ<sup>554</sup> las siguientes dificultades:

1º contiene la expresión de una voluntad hipotética y condicional basada en acontecimientos futuros<sup>555</sup>;

2º el médico<sup>556</sup> y el representante designado deben realizar una interpretación de la voluntad para una patología no concreta

---

554 FUERTES, FERNANDO., ROQUÉ, M-V.,FUERTES, FERRÁN, del Centro de Estudios de Bioética de Barcelona, "*Testamento Vital: Dificultades en su aplicación*", en PALACIOS, M. *opus cit.* Pág. 538.

555 SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., *opus cit.* Pág.346. Producen efectos dañinos si son demasiado vagas o específicas, informativas o rígidas.

3º la interpretación que se haga de los valores del paciente tendrá influencia sobre la decisión médica final, y

4º configura una relación médico-paciente según un modelo informativo e interpretativo<sup>557</sup>.

Si el documento no puede aplicarse porque las manifestaciones contenidas son contrarias a la *lex artis* o al ordenamiento jurídico en el momento de su ejecución, el documento será ineficaz. Pero si no se da el supuesto de hecho contemplado en las manifestaciones debería hablarse no tanto de documento ineficaz, cuanto de innecesario.

Garante de su ejecución: En el momento del otorgamiento el notario puede aconsejar y advertir al otorgante de la posible ineficacia de su documento o de las cláusulas que contengan manifestaciones contrarias a la ley, y así también el encargado del registro, pero es menos probable que esto suceda en el caso del otorgado ante testigos. El Estado sólo garantiza la ejecución del documento de instrucciones previas otorgado conforme a ley, por disposición del artículo 11. Para este fin ha creado un Registro Nacional, pero como señala GALLEGO RIESTRA<sup>558</sup> el legislador no ha previsto dentro de las funciones del Registro Nacional un mecanismo de control del contenido de los documentos. Por ello, considera que no pueden inscribirse en este registro de carácter público documentos con peticiones contrarias a la legislación vigente, cuya eficacia no puede garantizar en tanto no se produzcan modificaciones legislativas que lo favorezcan. Sin embargo, el Registro Nacional, no ha entrado en funcionamiento

---

556 *Ibidem*. Pág. 344. Las instrucciones previas no vinculan al médico si resultan ambiguas o contradictorias, si considera que concurren determinadas circunstancias no previstas en el otorgamiento, si considera que existe otra forma de actuar en mejor interés del enfermo, o por juzgar que contraviene el mejor interés del enfermo hasta un extremo que éste probablemente desconocía.

557 *Ibidem*. Págs 329-331. Aporta ventajas al médico y a los familiares. Sin embargo las instrucciones previas no resultan igual de útiles a todas las personas. Depende de sus circunstancias (Pág. 346). La auténtica función y la verdadera utilidad práctica todavía no ha sido evaluada a gran escala, ni demostrada suficientemente (Pág. 340).

558 GALLEGO RIESTRA, *S opus. cit.* Págs 236-238.

hasta fechas bien recientes y admite todos los documentos que han sido previamente registrados en los registros autonómicos, se ajusten o no a la Ley básica. Además, las Comunidades Autónomas no han previsto mecanismos para la eficacia del documento más allá de la comprobación de las formalidades legales.

Cuando las relaciones interpersonales dentro de este contexto funcionan armoniosamente, los cuidados se confían a las personas que durante toda la vida han demostrado afecto y cariño en la creencia firme de que éstas mismas van a seguir velando por el bienestar del enfermo hasta el final mejor que cualquier otro. Para las personas con cierta estabilidad familiar, el otorgamiento de un documento en el que conste por escrito una voluntad que puede no coincidir con la querida llegada el momento y de la que tienen que estar pendientes de actualizar, supone más un inconveniente que un beneficio.



## **PARTE IV**

### **DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**



## DISCUSIÓN

Las circunstancias que propiciaron la creación del *living will* en Estados Unidos son en cierta medida trasladables a la situación que años más tarde se está viviendo en España: el nuevo concepto de relación médico-paciente, la hegemonía de la autonomía de la voluntad, la judicialización de la Medicina, los grandes avances en tecnologías bio-médicas, y ciertas tendencias de investigación y experimentación en conflicto claro con la Bioética, si bien, en España, la intervención de la Administración pública sanitaria en la configuración de las prestaciones es decisiva por ser el nuestro un modelo de sanidad gratuita obligatoria.

En la nueva relación médico-paciente, el usuario del sistema de salud tiene acceso a diversas fuentes de información (fidedignas o no) y se considera capacitado para cuestionar el criterio del facultativo. Reclama el derecho a decidir sobre su propia vida y salud y a solicitar otros diagnósticos y / o tratamientos alternativos. Quiere participar de manera activa en una relación en la que hasta ahora se había limitado a obedecer. Como consecuencia de ello, el personal sanitario queda obligado a pedirle su consentimiento ante cualquier tratamiento e intervención, previa información personalizada y razonada del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y posibles consecuencias de los mismos.

Cuando el enfermo no podía manifestar su consentimiento, en un principio el médico decidía e informaba a la familia. Posteriormente la decisión se tomaría de manera conjunta. Los problemas surgían cuando faltaba consenso familiar, o existía disparidad de criterios con el médico. El incremento de demandas de familiares a facultativos por mala práctica médica propició la regulación de estas situaciones. El Convenio de Oviedo contribuyó de manera decisiva a paliar este defecto legal, con la traslación a nuestro Derecho de las *advance health care directives* (evolución del original *living will*) como documento de instrucciones previas. Sin

embargo no ha tenido la aceptación social esperada en España, como tampoco la ha tenido en los demás países que las han regulado.

El *living will* nació de la mano de las asociaciones pro-eutanasia en Estados Unidos para solicitar que se pusiera fin a la vida de personas con escasas probabilidades de mejora, con el argumento de que no desearían seguir viviendo en tales circunstancias. Ante la imposibilidad de conseguir su consentimiento por encontrarse incapacitadas y el desacuerdo entre médicos y familiares, se acudía a la vía judicial, quien finalmente decidía caso a caso. Los que dieron mayor propulsión al *living will* tuvieron como fin principal terminar con la vida de pacientes que no padecían una enfermedad terminal, por considerar que era una vida inútil de la que no se podía esperar recuperación y se les retiraron los cuidados básicos, comenzando por la respiración asistida, hasta la alimentación e hidratación artificiales.

Con el nuevo documento se pretendía evitar la judicialización de estos supuestos al quedar constancia escrita de la voluntad del paciente de rechazar determinados tratamientos de manera semejante a como se hacía con el consentimiento informado. Posteriormente se amplió su contenido al cuidado de la salud en general durante el periodo de incapacidad y a la designación de un representante para evitar conflictos familiares, que actuara como interlocutor válido con el médico mientras no pudiera manifestar su voluntad (*advance health care directives*).

Es inevitable asociar instrucciones previas con eutanasia activa voluntaria. Aun cuando en España la eutanasia activa voluntaria se considere un delito, las instrucciones previas arrastran un pesado lastre fruto de su relación con el *living will*. Es un hecho constatado la carga de aspectos negativos que informan la estructura de las expresiones de voluntad en los documentos facilitados por las Consejerías autonómicas, que son aceptados por los particulares o bien que éstos añaden, consecuencia de una corriente doctrinal principialista que identifica la dignidad humana con la calidad de vida, y a ésta con la capacidad de las personas para interactuar con el entorno. La división de las personas en costosas para el



sistema y productivas, está ligada a la interpretación que de los principios aplicados a la Medicina realizan las teorías utilitaristas. Estas posturas no son nuevas. Tienen partidarios y detractores en todos los momentos de la historia. Actualmente su principal germen de cultivo es la eutanasia social y la redacción de los documentos elaborados por las respectivas Consejerías se prestan a ello al incluir dentro de las posibles manifestaciones instrucciones que implican acortamiento de la vida con el trasfondo de que la vida en tales condiciones ya no tiene sentido. La confusión legislativa en torno al documento no proporciona seguridad jurídica ni favorece su eficacia. En tanto no se desligue de su pasado y se ofrezca una legislación que garantice la protección de los derechos de los pacientes, no puede esperarse que los ciudadanos acudan en tropel a otorgar instrucciones previas.

En la práctica, dejando a un lado los motivos por los que las instrucciones previas no han alcanzado el grado de aceptación social y eficacia esperado, podemos afirmar que en España aunque es evidente su valor innovador y los elementos positivos que aportan, no se trata una figura jurídica eficaz en los términos en que ha sido concebida por nuestro legislador.

El artículo 11 de la Ley del Paciente dispone que las instrucciones previas son un documento que recoge la manifestación de voluntad de una persona para cuando no pueda decidir por sí misma sobre el cuidado de su salud y el destino de su cuerpo y de sus órganos tras el fallecimiento. En un plano teórico, con este documento se protege el derecho del paciente a decidir por sí mismo, y la posibilidad de nombrar a un representante que le garantice el cumplimiento de su voluntad. El facultativo cuenta con el consentimiento del paciente para determinados tratamientos o su rechazo respecto de otros, lo que le proporciona cierta seguridad en la toma de decisiones difíciles, con la ventaja de que al estar limitada la voluntad del paciente por su adecuación a los principios del ordenamiento jurídico, a la *lex artis* y al supuesto de hecho de que se trate, el profesional podrá decidir si debe dar cumplimiento a las instrucciones por encontrarse dentro de este marco de actuación. Pero puede incluso oponer objeción de conciencia o de ciencia si considera que lo solicitado, aun estando amparado por el Derecho, está en contra de la buena práctica médica. De ningún

modo puede aceptarse el documento de instrucciones previas como un medio de obtener a través del consentimiento del paciente, la impunidad del médico para realizar actos en el ejercicio de su profesión contrarios a la propia Deontología médica. El documento contribuye positivamente a determinar quién o quiénes tienen derecho de representación cuando no se ha nombrado previamente un tutor. Al designarse expresamente a uno o más representantes de manera sucesiva o solidaria, el propio paciente ha elegido a las personas que han de tomar decisiones junto con el médico con respeto a su voluntad en los términos manifestados en el documento.

El contenido del documento no queda bien delimitado. Según el artículo 11 de la Ley 41 / 2002 es aplicable a cualquier situación de incapacidad en la que el sujeto no pueda expresar su voluntad con respecto al cuidado de su salud. Este artículo tiene carácter de ley básica y ordinaria. No obstante, los modelos orientativos de documentos elaborados por las Consejerías competentes en materia de Salud en cada una de las Comunidades Autónomas parecen querer limitar el momento de su aplicación, a las situaciones de enfermedades graves o terminales, al tiempo que presentan una importante confusión terminológica que como documento orientativo para el paciente, y viniendo de las Consejerías de Salud, puede calificarse de peligrosa. Así, se refieren a la petición de no proceder a aplicar o en su caso interrumpir si se hubieran iniciado la respiración, alimentación o hidratación artificiales, cuya retirada es a priori, práctica de eutanasia porque se trata de cuidados básicos, sin los cuales el paciente moriría, cuestión distinta es que resultaren ineficaces, en cuyo caso estaríamos ante tratamientos fútiles que no serán aplicados. En general, confunden encarnizamiento terapéutico con cuidados básicos de salud y contribuyen a solicitar su rechazo. En relación con el catálogo de prestaciones ofrecido a través de los distintos modelos de documento que tiene como característica común predominante facilitar el acortamiento de la vida del paciente incapaz es necesario advertir que nuestro Tribunal Constitucional reiteradamente ha manifestado que la vida, por ser el valor fundamental del respeto de los derechos constitucionales no es disponible y por lo tanto, todas aquellas manifestaciones que hagan referencia a la vida sólo pueden admitirse en sentido positivo. No se puede solicitar de un tercero y menos de quien por su Código Deontológico está obligado

a preservar la vida, la realización de actos que tiendan a ponerle fin, ni recabar el auxilio al suicidio y pretender que dichas manifestaciones tengan carácter vinculante.

Deberán tenerse por no puestas las instrucciones que impliquen disposición de alguno de los derechos fundamentales, pues al tener el artículo 11 de la Ley del Paciente naturaleza ordinaria, queda limitado a aspectos relativos al cuidado de la salud y destino del cuerpo y de los órganos tras el fallecimiento. Para poder ampliar su contenido, debe el artículo 11 estar regulado por ley orgánica, pero por lo que se refiere al derecho a la vida, las manifestaciones deberán contemplarlo en sentido positivo, por las razones expuestas.

Cuando en los documentos modelo facilitados por las Consejerías, por asociaciones, o elaborados por los propios particulares se incluye el rechazo de prácticas médicas que supongan encarnizamiento terapéutico, estas manifestaciones no puede formar parte del documento porque se refieren al derecho fundamental de no sufrir torturas y malos tratos recogido en el artículo 15 de la Constitución y el carácter de ley ordinaria del artículo 11 de la Ley básica no puede contemplarlas. No obstante, tan contrarias son a la *lex artis* las peticiones de acortamiento de la vida por comportar prácticas de eutanasia, como la petición de medidas que supongan encarnizamiento terapéutico. No deberían ser tenidas en consideración, aun cuando el legislador admitiera tales prácticas porque la actuación del médico debe estar orientada siempre a procurar el bien del enfermo. Los motivos por los que el legislador en algún momento de la historia decida despenalizar determinadas prácticas de eutanasia o incluso considerarlas un derecho, no otorga por ello mismo legitimidad al acto ni a la norma al amparo de la cual se realiza. La *lex artis* necesita conservar su independencia para no dejarse absorber por los vaivenes legislativos que se mueven por intereses distintos al bien del enfermo, único objetivo que debe primar en la actuación del médico para conservar la confianza del paciente y garantizar el respeto a su dignidad.

Los cuidados paliativos que como efecto secundario producen acortamiento de la vida se consideran buena práctica médica y serán de aplicación aun cuando

el paciente incapaz no los solicite porque el médico está obligado a actuar en su beneficio y es bueno para el enfermo no tener dolor para poder llevar una vida lo más normalizada posible dentro de sus circunstancias. La petición de determinados tratamientos será tomada en cuenta si son apropiados al cuadro clínico que presenta y se encuentran dentro de las prestaciones ofertadas por el sistema público de salud. Queda por determinar el criterio que se seguirá cuando el tratamiento alternativo solicitado por el paciente se considere medio extraordinario o desproporcionado. En este sentido se produce cierta desigualdad en relación con los pacientes que pueden acceder a dichos medios a través de la sanidad privada o de la alternativa a los centros dependientes del Sistema Nacional de Salud. No más desigualdad que la que se produce en una elección de tratamiento con consentimiento informado, con la salvedad de que para las instrucciones previas el Estado se convierte en garante del cumplimiento de la voluntad si no es contraria a la ley.

La manifestación de voluntad contenida en el documento de instrucciones previas tiene el mismo ámbito de aplicación que la voluntad manifestada a través del consentimiento informado. La principal diferencia, que no es en absoluto baladí, es que el consentimiento informado se presta con conocimiento de causa, y existe constancia de la información recibida por un médico especialista ante un supuesto de hecho real concreto, mientras que las instrucciones previas se otorgan basadas en hipótesis y no consta el asesoramiento especializado. Aun cuando el artículo 11 citado concede carácter vinculante a la voluntad recogida en el documento, en la práctica lo más beneficioso para el paciente es que sólo sea tomada en cuenta. Es necesario procurar los instrumentos necesarios para recuperar el clima de confianza en el médico en un marco de equilibrio entre el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente y la buena práctica médica.

Las posibilidades que ofrece el documento como ejercicio de la voluntad prospectiva son muy valiosas. Se admite ordenar al representante, instrucciones no referidas directamente a los cuidados sanitarios. Así, la asistencia espiritual, poder estar rodeado de los seres queridos o evitar la intrusión de determinadas personas que puedan privarle de la paz interior o elegir el lugar en el que desea recibir cuidados durante su incapacidad (su domicilio, una residencia, el hospital).

Esta petición queda condicionada al tipo de asistencia que precise y a los medios económicos con que cuente. No tendrán carácter vinculante las manifestaciones que impliquen obligaciones para terceras personas.

Las instrucciones de carácter patrimonial relativas a la administración del patrimonio del paciente durante su incapacidad, con la finalidad de sufragar los gastos que conlleve o la designación de un tutor para un hijo incapacitado o un menor, constituyen un complemento de gran valor para dotar de mayor efectividad a las instrucciones, de manera semejante a como lo son la expresión de los valores personales. Forman parte de la descripción detallada de los cuidados que desea recibir, y del destino del cuerpo (honorarios a médicos, gastos hospitalario, de medicinas, salario de personal dedicado a su cuidado, gastos de sepelio y otras consideraciones de naturaleza económica que requieran ser tenidas en cuenta mientras dure la incapacidad) y contribuyen positivamente a su realización práctica. Es conveniente unificar las disposiciones para caso de incapacidad en un solo documento.

Las instrucciones pueden hacer referencia a todos estos aspectos o sólo a alguno de ellos, y por lo mismo, pueden ir dirigidas al médico responsable en sentido abstracto, lo que sucederá en la sanidad pública, o a un médico concreto en la sanidad privada, al facultativo y al representante, o sólo a éste último, atendiendo a su naturaleza y finalidad.

El documento se abrirá en vida del paciente, durante su incapacidad, pero es posible que su aplicación se produzca sólo después de su muerte si las instrucciones que contiene no se refieren a cuidados de salud. La intervención del facultativo se limitará a los actos propiamente médicos, quedando el cumplimiento de otras instrucciones bajo la responsabilidad del representante. No obstante, el personal del centro hospitalario tiene la obligación de facilitar los trámites relativos a las gestiones relacionadas con las instrucciones previas cuando el fallecimiento se hubiera producido en él.

Para después de la muerte el otorgante puede haber dejado determinadas instrucciones tales como la forma en que deberá realizarse el sepelio, detalles de la ceremonia, y el destino del cuerpo. En lo que se refiere a las donaciones de órganos y del cuerpo, el documento ofrece grandes posibilidades en el ejercicio de la autonomía de la voluntad del paciente sobre la legislación anterior todavía en vigor. De considerar que sólo se admite un pronunciamiento a favor o en contra de la donación de órganos, las instrucciones previas no aportarían nada nuevo a nuestro Derecho puesto que todos somos donantes potenciales. Existe una especie de "derecho de expropiación" del cuerpo por el Estado tras el fallecimiento a favor de la comunidad con la finalidad de salvar vidas a personas que lo necesitan con los órganos útiles de cadáveres, aunque no se venía ejerciendo. Al contrario, se recababa autorización a los familiares y se les preguntaba acerca de la voluntad del todavía paciente o del ya fallecido, según el caso. - Se viene actuando de esta forma porque la extracción generalmente ha de realizarse en circunstancias muy duras para los familiares-. Las instrucciones previas aportarían un consentimiento escrito, distinto del carnet de donante. Queda por ver el valor que se otorga a esta manifestación ante la negativa del representante, o de la familia, aun cuando no esté autorizada para decidir, y cómo se va a proceder en caso de silencio sobre este aspecto en el documento. La posibilidad de elegir el destino del cuerpo y de los órganos debe permitir la concreción del mismo como lo haría en vida.

La donación de órganos condicionada, sitúa al médico en la tesitura de aceptarla en los términos expresados o rechazarla. Así planteada conforma una figura mixta que participa de las características de la donación *inter vivos* y de cadáver. La voluntad prospectiva está sujeta al menos a las mismas limitaciones que la prestación del consentimiento informado. No se puede disponer por medio de las instrucciones previas más allá de lo que le está permitido al sujeto capaz con el consentimiento informado. No obstante, ante la ingente demanda de pacientes trasplantables frente a la escasez de donantes y teniendo en cuenta el buen resultado de los trasplantes gracias a la nueva tecnología y la práctica, es el momento de reconsiderar posiciones.

Sobre el destino del cuerpo, cabe decir lo mismo. El fundamento de la necesidad de ampliar el poder de decisión de las personas sobre su cuerpo tras el

fallecimiento tiene su causa en las diferentes tendencias en el campo de la investigación, en la utilización del material donado y en su destino final, que en muchos casos, aun estando autorizados por ley, no están exentos de cuestionamientos éticos. Por ello, es conforme al derecho a la autonomía de la voluntad decidir que los órganos donados se destinen a una institución concreta para los fines que el donante desee e impedir que con ellos se contribuya de manera involuntaria a causas con las que en vida manifestó su disconformidad. Algunos registros han constatado manifestaciones de voluntad en este sentido con respecto a la donación del cuerpo para una determinada Universidad, con el requisito de elaborar un contrato previo para dotar de efectividad a la donación.

El documento de instrucciones previas puede otorgarlo cualquier persona mayor de edad con capacidad suficiente, que actúe libremente. La regulación para garantizar la eficacia de los documentos corresponde a las Comunidades Autónomas. Algunas de ellas se han excedido en su afán regulador y han legislado invadiendo las competencias que corresponden al Estado, exigiendo requisitos distintos de los establecidos por la Ley básica. Andalucía, Navarra, País Vasco y Valencia reconocen la manifestación de la voluntad prospectiva de los mayores de dieciséis años. La tendencia de la Ley 41 / 2002 es adelantar la mayoría de edad a los dieciséis años en el ámbito sanitario, y así en el artículo 9 reconoce capacidad para decidir al menor maduro. Sin embargo, al regular en el artículo 11, las instrucciones previas es muy clara: mayoría de edad. También se han cometido excesos en relación con la capacidad para otorgar el documento, permitiendo su formalización a personas incapacitadas mientras la sentencia no disponga expresamente la incapacitación también para manifestar su voluntad prospectiva. Andalucía es el caso más significativo. De ahí el cuidado de los jueces en la redacción de las resoluciones declarando la incapacitación. Ninguna Comunidad Autónoma ha adoptado medidas que garanticen el cumplimiento de los requisitos establecidos en el artículo 11, más allá de la presunción de capacidad, verificación de firmas, comprobación de la edad y declaración del otorgante de que actúa libremente. No obstante, Andalucía, Madrid y País Vasco, han establecido mecanismos de control para comprobar la capacidad del otorgante en los documentos registrados.

En cuanto al otorgamiento, llama la atención la posibilidad de realizarlo ante testigos, cuando el testamento sucesorio sólo admite esta forma en casos graves expresamente contemplados por la ley. El otorgamiento ante testigos no ofrece garantías bastantes de libertad de actuación por parte del otorgante. No todas las Comunidades Autónomas reconocen tres formas de otorgamiento: ante notario, ante testigos y ante el funcionario encargado del registro de instrucciones previas de la Comunidad correspondiente. La disparidad de normativas autonómicas dificulta la aplicación de los documentos fuera del territorio de la Comunidad Autónoma donde se ha inscrito. La puesta en marcha de un Registro Nacional como elemento de conexión entre todas ellas nace con la finalidad de garantizar la aplicación de los documentos en España. Este Registro debería actuar de filtro respecto de aquellas legislaciones autonómicas que no se ajustan a los presupuestos básicos del artículo 11 de la Ley del Paciente, rechazarlas y admitir la inscripción directa de los particulares que deseen otorgar sus instrucciones de acuerdo a lo dispuesto en la Ley básica, cuando los documentos formalizados con arreglo a su normativa autonómica no puedan ser inscritos. Pero el Registro Nacional ha optado por admitir todos los documentos cedidos por los registros autonómicos y negar la inscripción de los documentos directamente de los particulares. Esta decisión supone la admisión de los documentos otorgados bajo unos parámetros distintos a los establecidos por la Ley estatal y no resuelve el problema en el momento de su aplicación fuera de la Comunidad de origen. Los facultativos no están obligados a aplicar documentos que contravengan la Ley básica, pero es previsible que los tengan en cuenta, aun cuando no se sientan vinculados por ellos. En tanto no se interponga recurso de inconstitucionalidad contra las legislaciones que admiten un *minus* de capacidad y reducen la edad de otorgamiento, serán éstas quienes impongan su regulación en todo el territorio nacional. El Consejo Interterritorial y la Alta Inspección son las encargadas de velar por la aplicación efectiva del documento en todo el territorio nacional en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos.

De todo lo expuesto podemos obtener las siguientes conclusiones:



## CONCLUSIONES

PRIMERA.- La introducción de las instrucciones previas en nuestro ordenamiento jurídico, aporta elementos nuevos positivos que contribuyen a una mejora en la calidad de la atención al paciente, mediante su participación en las decisiones que afecten al cuidado de su salud aunque haya perdido su capacidad, a través de la manifestación prospectiva de la voluntad.

SEGUNDA.- Su regulación es susceptible de una importante mejora para dotarlo de eficacia.

TERCERA.- Corresponde su apertura en el momento de la incapacidad del otorgante, cuando necesite cuidados de salud, no sólo en situaciones de enfermedad grave o terminal. Y tras el fallecimiento si no hubo incapacidad.

CUARTA.- Pueden otorgarse instrucciones previas para su aplicación durante y / o después de la vida de su autor.

QUINTA.- Las Comunidades Autónomas tienen el deber constitucional de legislar dentro de sus competencias, en la regulación de las garantías necesarias para dotar de eficacia a las instrucciones previas.

SEXTA.- Es necesario un consenso legislativo que garantice su aplicación en todo el territorio nacional.

SÉPTIMA.- Por su carácter de ley ordinaria, el artículo 11 no puede contener manifestaciones relativas a derechos fundamentales y en ningún caso peticiones que afecten negativamente al derecho a la vida.

OCTAVA.- Su contenido queda estructurado por dos relaciones contractuales de mandato diferentes no necesarias: con el médico y con el representante.

NOVENA.- Con la manifestación prospectiva de la voluntad y la designación de un representante, el médico tiene mayor libertad de actuación. Se reduce la posibilidad de disparidad de criterio y la consiguiente judicialización.

DÉCIMA.- El artículo 11 de la Ley 41 / 2002 enriquece nuestro Derecho con la creación de una figura mixta que participa de la naturaleza jurídica de la representación voluntaria y la autotutela en materia sanitaria.

DÉCIMO PRIMERA.- Son aspectos positivos que introduce el documento de instrucciones previas:

11.1.- Expresión de la voluntad para ser aplicada cuando no pueda decidir.

11.2.- El representante autotutor. Sin necesidad de nombramiento judicial. El otorgante delimita su ámbito de actuación en materia sanitaria. Dentro de sus competencias tiene potestad frente a cualquier otro y obligación de cumplir la voluntad del otorgante y de vigilar que los demás cumplan su cometido.

11.3.- Se puede decidir sobre el destino del cuerpo en un documento cuyo contenido será conocido en tiempo oportuno para llevarlo a efecto.

11.4.- Posibilidad de solicitar asistencia espiritual.

11.5.- Expresión del lugar en el que desea recibir los cuidados (domicilio, residencia, hospital), cómo y por quién.

11.6.- Se aplicará a cualquier situación de incapacidad, no necesariamente estado terminal.

11.7.- Es un instrumento eficaz para evitar la aplicación particular de prácticas de eutanasia activa involuntaria, si llegara el caso.

DÉCIMO SEGUNDA.- El documento de instrucciones presenta también elementos negativos:

12.1.- No existe una regulación clara en España debido a que algunas Comunidades Autónomas se han extralimitado en sus competencias constitucionales y han legislado sin respetar los presupuestos de la Ley de bases. En tanto no se les obligue a normalizar su situación, serán éstas quienes impongan su legislación, en aras del principio de igualdad de todos los ciudadanos en territorio español por una interpretación errónea que identifica permisividad con protección de derechos.

12.2.- Los modelos elaborados por las Comunidades Autónomas contienen manifestaciones que implican decidir sobre derechos fundamentales o la aplicación de medidas cuya consecuencia directa es la muerte del paciente a pesar del carácter ordinario de la Ley 41 / 2002 y en concreto de su artículo 11, y centran principalmente la aplicación de las instrucciones previas en situaciones terminales o graves.

12.3.- El artículo 11 no permite otorgar instrucciones previas a los menores de edad. Pero se imponen de momento las legislaciones autonómicas que autorizan al mayor de dieciséis años a otorgarlo equiparándolo al mayor de edad. Con esta postura, el derecho a la salud del menor queda desprotegido y el derecho de tutela de los padres es asumido por las Administraciones públicas comunitarias, no así la responsabilidad por las consecuencias que comporta aceptar la voluntad de quien no tienen capacidad jurídica para responder por sus actos y al que la Ley básica no reconoce el ejercicio de este derecho.

12.4.- En España el Tribunal Constitucional se ha pronunciado reiteradamente negando que la Constitución reconozca un derecho a morir. Afirma la indisponibilidad del valor supremo de la vida, por ser fundamento de los demás derechos. No obstante, si pese a esta doctrina consolidada y reiterada del Tribunal Constitucional se despenalizaran determinadas prácticas de auxilio al suicidio o eutanasia, el documento de instrucciones previas sería el cauce adecuado, previas reformas formales para modificar su contenido, en el que se

solicitarían tales prácticas, como ha sucedido en otros países en los que existe este documento de manifestación prospectiva de la voluntad.

12.5.- Las Comunidades Autónomas no han previsto estructuras eficientes para garantizar el cumplimiento de los requisitos del artículo 11 de la Ley del Paciente (capacidad, edad y actuación libre) más allá de la presunción de capacidad y la comprobación la identificación de los participantes y sus firmas.

12.6.- No se han establecido mecanismos de control para exigir responsabilidad a los testigos y al representante en caso de falsedad documental.

12.7.- No se han previsto los medios necesarios para conocer las peticiones contenidas en el documento hasta el momento de su aplicación, por lo que no se podrán hacer provisiones de los tratamientos alternativos que se solicitan, con el consiguiente riesgo de dejar reducidas las instrucciones previas a recoger la autorización del paciente para la no aplicación de tratamientos.

12.8.- Existe el peligro de considerar el documento como un modo de obtener el consentimiento para no aplicar tratamientos, previa instauración de la eutanasia social, con impunidad para quien inste a tales prácticas, quien las realice y quien se beneficie por ello.

12.9.- A la vista de estos defectos, de una legislación en algunos casos incipiente y teniendo en cuenta que su creación no es fruto de una demanda social, sino de casos aislados, el documento no tiene la aceptación social esperada.

DÉCIMO TERCERA.- Como propuestas de mejora para dotar de mayor eficacia al documento podemos señalar las siguientes:

13.1.- Lograr un consenso legislativo interautonómico partiendo del marco establecido por la Ley de bases que se ajuste al ámbito de sus competencias constitucionales.

13.2.- Desarrollo normativo autonómico de garantías suficientes para proteger los derechos de las personas con discapacidad de hecho y de los menores en la toma de decisiones que les afecten.

13.3.- Previsión de mecanismos de control de la libertad de actuar del otorgante, en el nombramiento del representante y la supresión del otorgamiento ante testigos porque no ofrece garantías suficientes en la libertad de actuación del otorgante.

13.4.- Dar una mayor participación al Ministerio Fiscal a lo largo de todo el proceso, desde el otorgamiento hasta su aplicación, como elemento fundamental para garantizar la protección de los derechos de los pacientes, en especial de los menores o incapacitados y el respeto a su voluntad y a su dignidad.

13.5.- Dotar a la sanidad pública de la tecnología médica adecuada para dar satisfacción a la demanda de tratamientos alternativos, de manera que pueda ser efectiva su voluntad, no sólo ante la petición de rechazo de tratamientos.

13.6.- Adoptar, por parte de las Consejerías competentes en materia de sanidad una actitud positiva ante las posibles expectativas manifestadas en el documento, descartando aquéllas que no se ajusten a la realidad de la práctica médica en España.

13.7.- Flexibilidad en el contenido de las manifestaciones para explotar las posibilidades que ofrece esta nueva figura jurídica como vehículo de la manifestación de la voluntad prospectiva.

13.8.- Favorecer un clima de confianza para el ejercicio de la Medicina, evitando que el médico se convierta en un simple mandatario del otorgante en la aplicación de las instrucciones.

13.9.- Considerar que la voluntad manifestada con carácter prospectivo, al basarse en hipótesis pueden diferir de los deseos y necesidades del paciente en el momento de la aplicación, por lo que habrá que actuar en beneficio del enfermo, desechando principios utilitaristas.

DÉCIMO CUARTA.- Y finalmente, admitir que la aceptación social de las instrucciones previas estará relacionada con la bondad que los ciudadanos percibamos de su utilización, que no es sólo cuestión de cultura e información sino principalmente de conseguir un instrumento eficaz.

Desde aquí a la Administración Pública, el reto fascinante de poner los medios para lograrlo.



## BIBLIOGRAFÍA





### **Textos legislativos**

- Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (CA de Andalucía)
- Código Civil. Ed. Tecnos. 2009
- Código de Ética y Deontología Médica de 1999. Organización Médica Colegial española, Comisión Central de Deontología
- Código Penal. Edición especial para el Consejo de la Abogacía de Castilla-La Mancha. Europea de Derecho, S.A. Madrid, 2004
- Constitución Española de 1978. Boletín Oficial del Estado. Madrid, 1983
- Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito el 4 de abril de 1997
- Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948
- Decreto 175 / 2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma de Cataluña
- Decreto 100 / 2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas
- Decreto Foral 140 / 2003, de 16 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas de Navarra
- Decreto 270 / 2003, de 4 de noviembre, del Gobierno Vasco, por el que se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas
- Decreto 238 / 2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía
- Decreto 139 / 2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria
- Decreto 168 / 2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana

- Decreto 80 / 2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro

- Decreto 246 / 2005, de 8 de noviembre, del Gobierno de Andalucía, por el que se regula el derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad

- Decreto 13 / 2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro

- Decreto 15 / 2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha

- Decreto 30 / 2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja

- Decreto 101 / 2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

- Decreto 30 / 2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León

- Decret 58 / 2007, de 27 d'abril, de desplegament de la Llei de voluntats anticipades i del Registre de Voluntats Anticipades de les Illes Balears

- Decreto 311 / 2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado registro

- Decreto 259 / 2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud

- Decreto 4 / 2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario

- Directiva 2004 / 23 / CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo de 2004 relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos

- Ley 30 / 1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos
- Ley 50 / 1981, de 30 de diciembre, por la que se regula el Estatuto del Ministerio Fiscal
- Ley 26 / 1984, de 19 de julio, General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios
- Ley 14 / 1986, de 25 de abril, General de Sanidad
- Ley 35 / 1988, de 22 de diciembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida
- Ley 42 / 1988, de 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos
- Ley 30 / 1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común
- Ley Orgánica 15 / 1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal
- Ley 7 / 2000, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria
- Ley 21 / 2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica de la Comunidad Autónoma de Cataluña
- Ley 3 / 2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los paciente de la Comunidad Autónoma de Galicia
- Ley 10 / 2001, de 28 de junio, de Salud de la Comunidad Autónoma de Extremadura
- Ley 12 / 2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid
- Ley 6 / 2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón
- Ley 2 / 2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja
- Ley Foral 11 / 2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica
- 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

- Ley 7 / 2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad

- Ley 1 / 2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana

- Ley Foral 29 / 2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11 / 2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica de la Comunidad Foral de Navarra

- Ley 5 / 2003, de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares

- Ley 8 / 2003, de 8 de abril, de derechos y deberes de las personas en relación con la salud

- Ley 16 / 2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

- Ley 5 / 2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de la Comunidad Autónoma de Andalucía

- Ley 41 / 2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad

- Ley 45 / 2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35 / 1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida

- Ley 3 / 2005, de 7 de marzo, modificadora de la Ley 3 / 2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes de la Comunidad Autónoma de Galicia

- Ley 3 / 2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante

- Ley 6 / 2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud

- Ley 3 / 2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de la Comunidad Autónoma de Extremadura

- Ley 9 / 2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de la Comunidad Autónoma de La Rioja

- Ley 1 / 2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares

- Ley 14 / 2006, de 26 de mayo, de técnicas de reproducción humana asistida<sup>8.2º</sup>)

- Ley 14 / 2007, de 3 de julio, de investigación biomédica (artículo 4)

- Ley 1 / 2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41 / 2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad

- Ley 8 / 2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6 / 2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas

- 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

- Orden SAN / 27 / 2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria

- Orden 28 / 2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal de Registro de Voluntades Previas de Cantabria

- Orden 8 / 2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud de La Rioja sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración- Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

- Orden 2191 / 2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101 / 2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución

- Orden 645 / 2007, de 19 de abril, del Consejo de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración

- Real Decreto 426 / 1980, de 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30 / 1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos

- Real Decreto 411 / 1996, de 1 de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos

- Real Decreto 2070 / 1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos

- Real Decreto 2132 / 2004, de 29 de octubre, por el que se establecen los requisitos y procedimientos para solicitar el desarrollo de proyectos de investigación con células troncales obtenidas de preembriones sobrantes

- 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

- Real Decreto Legislativo 1 / 2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias

- Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4 / 2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario

## **Doctrina**

ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., ANTEQUERA VINAGRE, J. M. *Libertad de conciencia y salud. Guía de casos prácticos*. Ed. Comares. Granada-2008

ADROHER BIOSCA, S., DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Ed. Aranzadi, S.A. Pamplona-2008

ALBADALEJO, M. *Curso de Derecho Civil Español. II Derecho de obligaciones*. Ed. Bosch. Barcelona-1984

ALONSO HERREROS, D. "Reflexiones sobre el derecho a la información del paciente, instrucciones previas e historia clínica, en la Ley estatal 41 / 2002, de 14 de noviembre". *Revista Jurídica del Notariado*, 2005; (53): 95-111, Ref. 45

ÁNGEL-LÓPEZ REY, E. "Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas". *Enfermería clínica*, 2008; 18 (3): 115-119

APPELBAUM, P. S. "Advance directives for psychiatric treatment". *Hosp. Comunita Psychiatry*, 1991; vol. 42; 983-984

ARRUEGO, G. "La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida". *Revista de Derecho Constitucional*. Enero-abril 2008. Núm. 82: 53-82

ASSUA GONZÁLEZ, C. I. "Responsabilidad civil médica". Conferencia en Master de Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete-2004

ATIENZA, M. *Tras la justicia. Una introducción al Derecho y al razonamiento jurídico*. Ed. Ariel, Barcelona-1993

ATIGHETCHI, D. *Islam, Musulmani e Bioetica*. Roma-2002

BALLESTER GINER, E. *Derecho de Sucesiones. Aspecto civil y fiscal*. Ed. EDERSA, Madrid-1988

BARRIO CANTALEJO, I. M. "Preferencia de tratamiento de soporte vital en condiciones críticas de salud". *Enfermería clínica*, 2008; 18 (6): 289-95. "El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas". *Enfermería clínica*, 2004; 14 (4): 235-41.

BERROCAL LANZAROT, A. I., ABELLÁN SALORT, J. C. *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*. Ed. Dykinson, S.L. Madrid-2009

BOADA ROVIRA, M. y ROBLES BAYÓN, A. *Documento Sitges. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia*. Ed. Glosa, S.L. Barcelona-2005

CANTERO MARTÍNEZ, J. *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*. Editorial Bomarzo, S.L. Albacete-2005

CASINO, G. "La medicina vista desde internet y pasada por el saludable filtro del escepticismo", <http://www.jano.es>, de 24-11-2000 (Consulta 15-3-2009)

CHUECA RODRÍGUEZ, R. "El marco constitucional del final de la propia vida". *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 85, enero-abril 2009. Págs 99-123

CONILL SANCHO, J. *Horizontes de economía ética*. 2ª Ed. Tecnos. Madrid-2006

CONSEJO DE LA ABOGACÍA DE CASTILLA-LA MANCHA, *Reformas del Derecho de Familia*. Ed. Jurídica Europea de Derecho. Madrid-2007

CONSEJO GENERAL DE LA ABOGACÍA, *Textos legales: legislación de menores*. Ed. Thomson Aranzadi. Pamplona-2004

CORCUERA ATIENZA, J. "Soberanía y autonomía. Los límites del derecho a decidir. (Comentario de la STC 103 / 2008) *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 86, mayo-agosto 2009. Págs 303-341

COSTA ALCAZAR, A. M. "¿Es posible ayudar a los pacientes a decidir?". *Atención Primaria*, 2008; 40 (2): 97-99

COURT COLLECTION. LEGAL INFORMATION INSTITUTE (LII) Supreme Court of Missouri Supreme "Cruzan v. Director, DMH" 497 U. S. 261, 1990 <http://www.law.cornell.edu> (Consulta 2-2-2008)

DAWES P, "Informed consent: using a structured interview changes patients' attitudes towards informed consent". *The journal of Laryngology and Otology*. Cambridge, Sept-1993; vol 107; 775-779. "Informed consent: what do patients want to know?" *Journal of the Royal Society of Medicine*, marzo-1994; vol 87; 149-152

DE LA OLIVA, A. "Un legalismo erróneo en el caso Haidar" *Revista de prensa*. <http://www.iustel.com> (Consulta 24-1-2010)

DEL RÍO FERNÁNDEZ, L. "Reflexiones sobre la eutanasia... No es lo mismo". *Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Legislación*, 2005;(3): 1895-1899, 3 Ref.

DE MARCO, D. y WIKER, B. D. *Arquitectos de la cultura de la muerte*. Ed. Ciudadela. Madrid-2007. Traducción por Fidalgo Gallardo, C.

DE MIGUEL, A. *El arte de envejecer*. Ed. Biblioteca Nueva. Madrid-2005

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F. *Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital*. Universidad Pontificia Comillas. Madrid-2009



DÍAZ, C. "El testamento vital requiere una relación clínica estrecha" *Diario Médico*, 2 de mayo de 2008; 8

DÍAZ PINTOS, G. "La Bioética una nueva reflexión. Los comités de ética". Conferencia en Master de Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla-La Mancha. Albacete-2004

DIEZ-PICAZO, L., GULLÓN BALLESTEROS, A. *Sistema de Derecho Civil. Vol. I: Introducción. Derecho de la persona. Autonomía privada. Persona jurídica*. Quinta edición. Ed. Tecnos. Madrid-1985

EELCO, F. M., WIJDICKS, M. D. "The Diagnosis of Brian Death" *The New England Journal of Medicine*. Vol 344, núm. 16. April 19, 2001; 1215-1221

ENGELJARDT, T. *Los fundamentos de la Bioética*. Ed. Palacios. Barcelona-1995

FERNÁNDEZ, A. *Moral especial*. 2ª ed. RIALP, S. A. Madrid-2004

FERNÁNDEZ GALIANO, A. *Derecho Natural. Introducción a la Filosofía del Derecho*. 4ª Ed. Artes Gráficas Benzal, S.A. Madrid-1983

FERREIRO GALGUERA, J. "Libertad de conciencia contra legem: criterios del Tribunal Constitucional en materia de transfusiones". *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, 2005 (91); 283-310

FLORDELÍS MARCO, F. "Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria". *Atención Primaria*, 2008; 40 (2): 61-8

FUNDACIÓN AEQUITAS, *Manual elemental de derechos de las personas mayores. Cuadernos prácticos*. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Madrid-2006

FUNDACIÓN CIENCIAS DE LA SALUD, *Actas de la jornada de 25 de octubre de 1995. Morir con Dignidad: Dilemas Éticos en el Final de la Vida*. Ediciones Doce Calles S.L.- Madrid-1996

GAFO, J. *La eutanasia. El derecho a una muerte humana*. Ediciones Temas de Hoy. Madrid-1990

GALLEGO RIESTRA, S. *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*. Ed. Aranzadi. Pamplona-2009

GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J. Mª, VELAYOS CASTELO, C. *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Editorial Tecnos, (Grupo Anaya). Madrid-2005

GONZÁLEZ CARRASCO, M. C. "Resarcimiento por daños morales derivados del funcionamiento de los servicios sanitarios en los dictámenes del Consejo Consultivo de Castilla-La Mancha". *Revista Jurídica Castilla-La Mancha*. Núm. 47; Diciembre-2009; 159-197

GONZÁLEZ MORÁN, L. *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*. Ed. Dykinson, S.L. Madrid-2006

GONZÁLEZ RIVAS, J. J. *Temas de Derecho Constitucional*. Ed. Colex. Madrid-1989

GONZÁLEZ SALINAS, P. y LIZARRAGA BONELLI, E. (Coord.). *Autonomía del paciente, información e historia clínica. (Estudios sobre la Ley 41 / 2002, de 14 de noviembre)*. Ed. Thomson Civitas. Madrid-2004

GUERRERO ZAPLANA, J. "La responsabilidad patrimonial de la Administración. Requisitos y condiciones para su existencia". "La valoración del consentimiento informado en las reclamaciones de responsabilidad patrimonial sanitaria". "Responsabilidad de la Administración Pública en el ámbito sanitario". Conferencias en Master de Derecho Sanitario y Bioética, Universidad de Castilla-La Mancha. Albacete-2004

GRACIA, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema Universidad. Madrid-1991

HERRANZ, G. "Los médicos y la eutanasia", de *Revista OMC*, 1998. "La objeción de conciencia en las prestaciones sanitarias. Una defensa pacífica de las convicciones morales" de *Aceprensa*, 4-10-1995 <http://www.unav.es> (Consulta 4-4-2009). "Compasivamente eliminados", 17-3-2007 Madrid, *La Razón*, 13

HOOFF, P. F. "Negativa al tratamiento", "Transplante de órganos" *Bioética y Derecho* <http://www.bioetica.org> (Consulta 3-11-2009)

JIMÉNEZ CAMPO, J. "¿Qué es lo básico? Legislación compartida en el Estado autonómico". *Revista Española de Derecho Constitucional*, año 9, núm. 27, septiembre-diciembre-1989

JONSEN, A. R. *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Ed. Ariel, Barcelona-2005

JUANATEY DORADO, C. "La disponibilidad del derecho a la vida en la jurisprudencia y en la legislación de los Estados Unidos de América". Págs 53-61 <http://biblioteca.universia.net> (Consulta 4-8-2009)

KENNETH E. WOOD, BRIAN N. BECKER, "Care of the Potential Organ Donor". *The New England Journal of Medicine*. Vol. 351, núm. 26. December 23, 2004. Págs 2730-2739

KEVORKIAN, J. *La buena muerte. Los médicos y la eutanasia*. Ediciones Grijalbo, S.A. Barcelona-1993

KÜNG, H. y JENS, W. *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*. Editorial Trotta. - 2ª edición Madrid-2004

LACRUZ BERDEJO, J. L. y SANCHO REBULLIDA, F. *Elementos de derecho civil, V. Derecho de Sucesiones*. Ed. Bosch. Barcelona-1981

LENS, V. "Natural Death Acts", "Living Will". *Encyclopedia of Death and Dying*. <http://www.deathreference.com> (Consulta 30-11-2009)

LÓPEZ BOFILL, H., "Transfusiones, menores y testigos de Jehová. La libertad religiosa en un caso extremo. Comentario a la STC 145 / 2002, de 18 de julio. *Revista Jurídica de Cataluña*, 2003, 102 (3): 743-765, 28 Ref.

LÓPEZ MORATALLA, N. "Cuando los conflictos de conciencia se plantean por el buen hacer profesional. Objeción de conciencia en la práctica médica", 23-7-2008 <http://www.aceprensa.com> (Consulta 3-4-2009)

LÓPEZ SÁNCHEZ, C. *El testamento vital y la voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*. Ed. Dykinson. Madrid-2003

MARÍN GÁMEZ, J. A. "A vueltas con la constitucionalidad del artículo 10.6º de la Ley General de Sanidad: La relevancia jurídica del consentimiento informado". *Revista General del Derecho*, núms. 610-611, julio-agosto, 1995; 8237-8257

MEDINA ALCOZ, L. "La responsabilidad patrimonial de las Administraciones Públicas". Material para el VII Master en Derecho Sanitario y Bioética de la Universidad de Castilla-La Mancha. Albacete-abril 2010

MIRANDA, B. "Régimen jurídico, protocolos de transporte y recepción, detección y selección de donantes, requisitos técnicos de los centros, listas de espera y criterios éticos" Conferencia en Master de Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete-2004

MOLINA, E. y PARDO, J. M. *Sociedad contemporánea y cultura de la vida. Presente y futuro de la Bioética*. Ed. EUNSA, Pamplona-2006

MONTILLA MARTOS, J. A. "Los elementos formales en el proceso de producción normativa de lo básico". *Revista Española de Derecho Constitucional*, 2003, 23 (68): 89-121, 45 Ref.

MORALES SANTOS, A. "La eutanasia en el momento actual". Págs 307-336 <http://www.ehu.es> (Consulta 9-5-2009)

NAVARRO-VALLS, R. y MARTÍNEZ TORRÓN, J., *Las objeciones de conciencia en el Derecho Español y Comparado*. Ed. McGraw-Hill, Madrid-1997

NAVARRO-VALLS, R. "Las objeciones de conciencia" en AAVV. *Derecho Eclesiástico del Estado Español*". Ed. Eunsa. Pamplona-1996; 208-209. *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, 1992, núm. 10.2º; 58-61. "De Cruzan a Kevorkian". 24-1-2007 <http://www.medicinayvida.org> (Consulta 6-6-2009)

NORTON, A. "Software sería un buen medio para obtener el consentimiento de los pacientes" *New York Reuters Health*, 12-4-2010 (Consulta 2-5-2010)

NÚÑEZ PAZ, M. A. *La buena muerte. El derecho a morir con dignidad*. Ed. Tecnos. Grupo Anaya, S.A. Madrid- 2006

O'CALLAHAN MUÑOZ, X. *Compendio de Derecho Civil. Tomo V. Derecho de Sucesiones*. Ed. EDERSA, Madrid-1987

PALACIOS, M. *Bioética 2000*. Ediciones Nobel, S.A. Oviedo

PESSINA, A. *Bioética. L'uomo sperimentale*. Ed. Mondadori, Milan-1990

POVEDA DE AGUSTÍN, J. Tesis doctoral: *El valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación*. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Medicina. Mayo-1990

PRAT, E. H. "Decisiones prudenciales ante enfermedades terminales. El caso de la hidratación y alimentación artificial". I Jornada de Actualización en Bioética, Universidad de Navarra. Pamplona, 23-5-2009 <http://www.unav.es> (Consulta 4-1-2010)

PRIETO ÁLVAREZ, T. *La dignidad de la persona. Núcleo de la moralidad y el orden públicos, límite al ejercicio de las libertades públicas*. Ed. Thomson Civitas, Cizur Menor-2005

RIVES SEVA, J. M. "Testamento Vital y Objeción de Conciencia" *Diario La Ley*, 6898 / 2008, XXIX

RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, J. I. "La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas". *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Legislación*, 2005; (2): 1419-1424,9 Ref. D-152

RODRÍGUEZ NAVARRO, C. "El impacto emocional de la información médica en pacientes quirúrgicos" <http://www.aebioetica.org> (Consulta 14-4-2010)

RODRÍGUEZ RAMOS, A. M. "Implicaciones éticas y jurídicas de la gestación post mortem: el cadáver incubadora". *Derecho y opinión*. 1999, núm. 7; 257-266

SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A. *Informe sobre Instrucciones Previas en Bioética, Religión y Salud*. Ed. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. Dirección General de Aseguramiento y Atención al Paciente. Subdirección General de Bioética y Orientación Sanitaria. Madrid-2005

SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. (Coordinadores). *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Colección Bioética y Derecho Sanitario. Ed. Comares, S.L. Fundación Salud 2000. Granada-2008

SÁNCHEZ FIDELI, "Objeción de conciencia y de ciencia en la investigación de la industria farmacéutica". Master Oficial en Bioética. Trabajo de fin de Master Murcia, Mayo-2009

SANTOS DE UNAMUNO, C. "Documento de Voluntades Anticipadas: actitudes de los pacientes de atención primaria". *Atención Primaria*, 2003; 32 (1): 30-5

SERANI MERLO, A. "La muerte encefálica y la determinación práctica de la muerte: otra opinión disidente" *Cuadernos de Bioética*, núm. 37, 1º 1999. Págs 149-159

SERRANO ALONSO, E. "Aspectos de la fecundación artificial". *AC*, núm. 6, 1989; 399

SEUBA TORREBLANCA, J. C. "Negativa a tratamientos médicos obligatorios". Conferencia impartida en el Master de Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete-2004. "Consentimiento informado en sedaciones. Breves consideraciones sobre el caso leganés" en *Indret. Revista para el análisis del Derecho*. Barcelona, mayo-2005 <http://.indret.com> (Consulta 5-5-2008)

SEVILLA BUJALANCE, J. L. "Derecho a la vida y libertad de conciencia de los menores. Comentario a la STC de 18 de julio de 1982". *Revista de Derecho Privado*, 2003, 87 (7-8): 557-562

SILVA SÁNCHEZ, J. M. "Los documentos de instrucciones previas de los pacientes (artículo 11.1º Ley 41 / 2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida". *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Legislación*, 2003; (4): 1663-1671

SIMÓN-LORDA, P. "Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades anticipadas". *Atención Primaria*, 2008; 40 (2): 61-8

SOCIEDAD INTERNACIONAL DE BIOÉTICA. I Congreso Mundial de Bioética. I World Conference on Bioethics. *Comunicaciones*. Gijón (España), 20-24 de junio, 2000. Ed. Marcelo Palacios

SPAEMAN, R. "La visión universalista de la ley natural. ¿Son natural y antinatural conceptos moralmente relevantes?" 5-4-2006, núm. ref. 038 / 06 <http://www.aebioetica.org> (Consulta 4-4-2009)

STUART MILL, J. *El utilitarismo. (Un sistema de la lógica)*. Libro IV, capítulo XII. Alianza editorial, S.A. Madrid. Primera reimpresión 2005

SUPREME COURT OF NEW JERSEY "Matter of Quinlan (excerpts)" 70 N. J. 10, 1976 <http://www.csulb.edu> (Consulta 2-8-2008)

TABOADA, P. "El derecho a morir con dignidad". *Acta Bioética*, año VI, núm. 1; 2000; 94

THOMASMA, D., KUSHNER, T. *De la vida a la muerte*. Ciencia y Bioética. Cambridge University Press. Madrid-1999

TOMÁS Y GARRIDO, G. (Ed.) *La Bioética: un compromiso existencial y científico. II. Tratamiento informativo de la Bioética*. Textos de Bioética. Fundación Universitaria San Antonio. Murcia-2004. *La Bioética: un compromiso existencial y científico. III. La Bioética en ámbitos específicos*. Textos de Bioética. Fundación Universitaria San Antonio. Murcia-2006

TOMÁS Y GARRIDO, G., POSTIGO SOLANA, E. (Ed.). *Bioética personalista: ciencia y controversias*. Tribuna siglo XXI. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid-2007

URRACA MARTÍNEZ, S. *Eutanasia hoy. Un debate abierto*. Editorial Noesis-Madrid-1996

VEGA GUTIÉRREZ, J. Tesis doctoral: *La pendiente resbaladiza en la eutanasia. Una valoración moral*. Universidad Pontificia de la Santa Cruz. Facultad de Teología. Roma-2005

WATSON, J. D. *ADN El secreto de la vida*. Ed. Taurus. Madrid-2003

WEGENER, R. "Living testaments and medical decisions". *Forensic SC. Int.*, 2000, vol 113, núm. 1-3

WHITE, M. Ph D. SEGAL, R. M. A. "Advance Health Care Directives and Living Will" <http://helpguide.org> (Consulta 29-3-2008)

WULFF, H. R., PEDERSEN, S. A. y ROSENBERG, R. *Introducción a la filosofía de la medicina*. (Fundación Pfizer) Ed. Triacastela. Madrid-2002

ZABALA BLANCO, J. Tesis doctoral: *Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español*. Universidad de Cantabria. Departamento de Fisiología y Farmacología. Cantabria-2007

### **Jornadas**

I Jornada de Actualización en Bioética, Universidad de Navarra. Pamplona, 2009 (Acta de)

XII Jornadas Fundación AEQUITAS sobre la Ley de autonomía personal y atención a la dependencia. Colegio de Notarios de Albacete-mayo 2007 (asistencia)

I Jornada Universitaria sobre discapacidad y Ley de dependencia. Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete-marzo 2006 (asistencia)

I Jornada Nacional sobre Ley de Voluntades Anticipadas: Testamento Vital. Universidad de Castilla-La Mancha, Cuenca-mayo 2005 (asistencia)

### **Seminarios**

Seminario sobre aspectos Médico-Legales de las demencias en Castilla-La Mancha. Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete-junio 2005 (asistencia)

### Otros documentos de interés

“Carta Apostólica ad tuendam fidem”, núm. 3 y 4.2º de 18 de mayo de 1998  
Conferencia a los participantes en el Primer Congreso Internacional sobre trasplantes de órganos, 20 de junio de 1993 de JUAN PABLO II

“Evangelium Vitae”. Encíclica de 25 de mayo de 1995

“Guía de La Familia, su cuidado y protección. Tratamiento médico para los Testigos de Jehová”, Nueva York-1995

“Libro del VI Congreso Evangélico Español”, Madrid 5-8 diciembre 1997.

### Notas de prensa

*Diario de Navarra*. PRÓSPER, F. “Células madre del cordón umbilical: mitos y realidades”, Pamplona, 2-3-2006

*Diario Médico*. Editorial. “Aragón. Rechazan la divulgación de las voluntades anticipadas” (17 de abril de 2008). Pág. 10

- “Sólo el 20 % de los médicos plantea a sus pacientes hacer testamento vital” (17 de abril de 2008). Pág. 10

*El Mundo del Siglo XXI* “Dos modelos para solucionar la crisis en la Sanidad”, 15-6-2008.

*El Pueblo*. ABUÍN, J. A., “Las negativas de donantes se reducen a un 15 %”. Albacete, 3-6-2010. Pág. 9

*La Estafeta de Navarra*. LÓPEZ MORATALLA, N. “El engaño del bebé medicamento”, Pamplona, 30-5-2004. Pág. 31

### Documentos audiovisuales

“Acknowledgments and Bibliography for Transfusion Alternative Strategies”. 2002 Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. Printed in The Netherlands



### Artículos publicados en periódicos y revistas on line

ACIPRENSA (ACI/ Europa Press) “El caso de Eluana es eutanasia para el presidente del Consejo Superior de Sanidad italiano”. Roma, 20-11-2008 <http://www.aciprensa.com> (Consulta 24-10-2009)

EFE “Giuseppe Englaro: Soy el único responsable”. Roma, 10-2-2009. <http://www.elpais.com> (Consulta 14-2-2009)

MORA, M. “Nadie intervendrá para mantener viva a Eluana”. Roma, 13-10-2008. <http://www.elpais.com> (Consulta 4-10-2009)

PERANCHO, I. “El cerebro de Terri”, 2-4-2005, núm. 611 <http://www.elmundo.es> (Consulta 4-10-2009)

PÉREZ VARGAS, R. “Mujer declarada muerta despierta en la funeraria” 2010 <http://www.elpais.com.co> (Consulta 27-4-2010)

STARMEDIA (Redacción) “La mujer que volvió de la muerte”, 23-4-2009 <http://ar.starmedia.com> (Consulta 25-10-2009)

TRIBUNALIA.COM. Redacción. “El cadáver de una mujer se despierta en una funeraria de Colombia”, 17-2-2010 <http://www.tribunalia.com> (Consulta 17-3-2010)

VIDAL, D. “Preambrión para no pedir perdón” El rincón de la tesis, 26-3-2008 <http://www.laverdad.es/murcia> (Consulta 25-5-2010)

### Otras Páginas Web consultadas

<http://ar.starmedia.com>

<http://benasque.aragob.es>

<http://biblioteca.universia.net>

<http://civil.udg.es/normacivil>

<http://comotves.riojasalud.es>

<http://defensorusuarios.saludextremadura.com>

<http://dgaval.caib.es>

<http://donacion.organos.ua.es>  
<http://helpguide.org>  
<http://murciasalud.es>  
<http://noticias.juridicas.com>  
<http://portal.aragon.es>  
<http://saludcantabria.org>  
<http://sia.juntaex>  
<http://supct.law.cornell.edu>  
<http://www.aceb.org>  
<http://www.aceprensa.com>  
<http://www.aebioetica.org>  
<http://www.aciprensa.com>  
<http://www.asturias.es>  
<http://www.bioetica.org>  
<http://www.bioeticaweb.com>  
<http://www.boe.es>  
<http://www.caib.es/boib>  
<http://www.carm.es>  
<http://www.corazones.org>  
<http://www.csulb.edu>  
<http://www.cunoticias.com>  
<http://www.deathreference.com>  
<http://www.ehu.es>  
<http://www.elmundo.es>  
<http://www.elpais.com>  
<http://www.elpais.com.co>  
<http://www.euskadi.net>  
<http://www.gencat.net/salut>  
<http://www.gobcan.es>

<http://www.gobiernodecanarias.org/libroazul>

<http://www.hhs.gov>

<http://www.indret.com>

<http://www.iustel.com>

<http://www.jccm.es/sanidad>

<http://www.juntadeandalucia.es>

<http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad>

<http://www2.larioja.org>

<http://www.law.cornell.edu>

<http://www.murciasalud.es>

<http://www.navarra.es>

<http://www.riojasalud.es>

<http://salud.jcyl.es/sanidad>

<http://www.san.gva.es/organi.htm>

<http://www.sanidad.jcyl.es>

<http://www.tribunalatina.com>

<http://www.unav.es>

<http://www.vaticano>