

Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio

por

GERMÁN DE CASTRO VÍTORES
Universidad de Valladolid

SUMARIO

1. COORDENADAS HISTÓRICAS Y CONCEPTUALES EN QUE SE ENMARCA ESTA FIGURA JURÍDICA.
 2. LEGISLACIÓN ESPAÑOLA. BREVE RELACIÓN Y NOTAS CRÍTICAS.
 3. SOBRE EL OTORGANTE DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS.
 4. ACERCA DEL CONTENIDO DEL TESTAMENTO VITAL.
 5. BREVES ACOTACIONES RELATIVAS AL REPRESENTANTE DESIGNADO EN VOLUNTADES ANTICIPADAS.
 6. ACERCA DE LA EFICACIA Y LÍMITES DEL DOCUMENTO.
 7. CONSIDERACIONES CONCLUSIVAS.
-
1. COORDENADAS HISTÓRICAS Y CONCEPTUALES EN QUE SE ENMARCA ESTA FIGURA JURÍDICA

La realidad asistencial y jurídica a la que se dedican estas páginas recibe diversas denominaciones en nuestros textos legales: instrucciones previas, voluntades anticipadas, voluntad vital anticipada, testamento vital, etc... Todas sirven, y al mismo tiempo no terminan de dar plena noticia del asunto

para quien no conozca de antemano de lo que estamos hablando. Convendría apuntar, para ello, que se trata de un documento (pero sin que en él se agote el concepto de *deseos expresados anteriormente*, a que alude el Convenio de Oviedo); incluir una referencia al ámbito sanitario, en el que por lo general despliega su eficacia; y quizá añadir una mención al final de la vida, a la problemática de la intervención asistencial en situaciones extremas¹. En cualquier caso, aquellas concisas expresiones quieren reflejar lo esencial: una *cristalización* de la voluntad en previsión de futuros acontecimientos, para que *se tenga en cuenta* después. Las instrucciones se dictan para ser aplicadas cuando el paciente no puede construir y revelar en modo eficaz su voluntad actual.

Formulación previa de una voluntad «para que se tenga en cuenta», hemos dicho. Efectivamente, en estos términos se pronuncia el Convenio de Oviedo (así es conocido entre nosotros), que sigue siendo el texto de mayor rango y el primero que en nuestro ordenamiento incide especialmente en esta figura jurídica². Voluntad del paciente como punto de referencia en la atención sa-

¹ «Las instrucciones previas sanitarias, si bien no tienen aplicación exclusiva al final de la vida (en las situaciones terminales), se utilizan fundamentalmente para dicho fin, hasta el punto de que abarcan el único desarrollo que ha tenido el derecho sanitario español hasta ahora», cfr. Javier SÁNCHEZ-CARO, «Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida», en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, SÁNCHEZ-CARO y ABELLÁN-GARCÍA (coords.), Comares, Granada, 2008, págs. 1 y sigs., pág. 18. La consideración especial del contexto terminal tendría importancia interpretativa, en cuanto la *ratio* de la figura conectaría con la prevención del encarnizamiento terapéutico (más que constituir un homenaje abstracto a la autonomía) según DE MONTALVO, F., «Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el Derecho constitucional», en *Derecho y Salud*, 20-1, 2010, pág. 71 y sigs.; planteamiento que no convence a SEOANE, J. A., «Derecho e instrucciones previas», en *Derecho y Salud*, 22, Extraordinario XX Congreso, 2011, pág. 11 y sigs., pág. 19.

² La Ley General de Sanidad de 1986, no se refiere aún a estos documentos, sí al consentimiento informado (art. 10). El *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina* (Oviedo, 4 de abril de 1997), ratificado por España el 23 de junio de 1999 y en vigor desde el 1 de enero de 2000, establece, bajo la rúbrica «Deseos expresados anteriormente» (art. 9): «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 sus voluntades». El Informe Explicativo del Convenio indica (n. 62): «...Con todo, tenerse en cuenta (...) no significa que deban seguirse necesariamente. Por ejemplo, cuando los deseos se expresaron mucho tiempo antes de la intervención y la ciencia haya avanzado desde entonces, puede no haber fundamento para respetar la opinión del paciente. Así, el facultativo debe, en la mayor medida posible, estar persuadido de que los deseos del paciente resultan aplicables a la situación actual y que son aún válidos, teniendo en cuenta especialmente el avance técnico de la medicina». Como explica SEOANE, «el ámbito jurídico y el ámbito clínico exigen un razonamiento prudencial, que conduce al respeto de la autonomía del paciente pero no a la obediencia ciega de cualquier decisión autónoma. Las instrucciones previas (...) no son una razón excluyente para el profesional sanitario, que le impone la obligación de cumplirlas sin ponderar y armonizar los principios, valores, deberes

nitaria, y a la hora de tomar decisiones en momentos delicados, que pueden presentar dilemas y difíciles conflictos de frontera a nivel ético, social, jurídico y técnico³.

El encuadre del Documento de voluntades anticipadas en su contexto, requiere ponerlo en relación con diversas controversias teóricas, problemas y conceptos, y al mismo tiempo ofrecer alguna pincelada relativa a su historia. En este último sentido, como marco sistemático general, cabe distinguir unos antecedentes remotos, que nos remiten a la práctica jurisdiccional, luego a la legislación, y a la doctrina y práctica asistencial norteamericana, y que han sido reflejados en diversos estudios, y unos antecedentes próximos, que tienen que ver con la génesis y desarrollo de la legislación española en este ámbito, desde finales de los ochenta del pasado siglo, y que también han sido estudiados en numerosos trabajos⁴.

y derechos en juego» (*ibidem*, pág. 27). En complemento del Convenio, hay que tener presentes varios documentos del Consejo de Europa, como: Recomendación CM/Rec(2011)11 del Comité de Ministros; Recomendación 1993(2012) y Resolución 1859(2012) de la Asamblea Parlamentaria.

³ La realidad de la muerte y los dilemas que la acompañan no puede dejar de ser inquietante y traumática. Que exista una sutil línea, en las situaciones límite, que lleve de cabeza a médicos, moralistas, juristas, y a los que acompañan al enfermo terminal, es propio de la naturaleza y gravedad de las cuestiones en juego, y signo de humanidad y atención a la dignidad del ser humano. Vid., sobre este punto, por todos, BURT, R. A., «The end of autonomy», *Improving End of Life Care: Why Has Been So Difficult? Hastings Center Report, Special Report 35*, n. 6 (2005): S9-S13, resumido por SÁNCHEZ-CARO, Jesús, «Concepto y evolución histórica de las Instrucciones previas», en *Instrucciones Previas en España...*, cit., págs. 64 y sigs., espec. págs. 93-97: «De aquí el principio que debería guiar la regulación social (esta es una de sus conclusiones): cuanto más confortables se encuentren los médicos y los pacientes con las acciones que implican la muerte, más peligrosas socialmente serán esas acciones».

⁴ La bibliografía sobre voluntades anticipadas es muy amplia. Se han dedicado a su estudio juristas, filósofos del derecho y bioeticistas, médicos y especialistas en el ámbito de la enfermería. Aparte de los citados, y para una primera aproximación, entre los estudios de síntesis recientes, vid. MOREO ARIZA, J., «Regulación del documento de voluntades anticipadas en el ordenamiento español», en *Boletín del Ministerio de Justicia*, núm. 2093, 2009, pág. 5 y sigs. (2261 y sigs.); JIMÉNEZ MUÑOZ, J., «Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o «testamento vital»», en *La Ley*, núm. 7334, 2010, Ref. D-35; DOMÍNGUEZ LUELMO, «La expresión anticipada de voluntades en el ámbito sanitario: el documento de instrucciones previas», en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia* (dir.: M. GÓMEZ TOMILLO), Madrid, Unión Editorial, 2008, págs. 411-445. Este volumen contiene un notable conjunto de estudios relacionados con nuestra materia. Y dígase lo mismo del coordinado por GASCÓN ABELLÁN, M., GONZÁLEZ CARRASCO, C., y CANTERO MARTÍNEZ, J., *Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2011; y ahí, GALLEGO RIESTRA, S., «Las instrucciones previas y su regulación jurídica», págs. 493-523. Este autor ha escrito una de las importantes monografías de los últimos tiempos sobre esta materia. Sigue siendo útil la reflexión de REQUERO IBÁÑEZ, J. L., «El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español», en *La Ley*, 2002, 4, pág. 1899 y sigs., disponible en la web (www.institutodebioetica.org). Importantes los estudios de SANCHO GARGALLO, «Las instrucciones

Lo que conviene tener en cuenta es que se trata de algo muy reciente en nuestra experiencia jurídica, aún cabría decir que la «experiencia jurídica» está por hacer; y que, al menos hasta el momento, no ha parecido imprescindible. Que una persona no haya elaborado este documento, en principio, al menos así parece haberlo sentido nuestra sociedad, no resulta decisivo respecto a las posibilidades de que vaya a tener una atención adecuada y una muerte digna, pues entran en juego otros muchos factores. De lo contrario habría que pensar que la sociedad se ha privado durante largo tiempo y se sigue privando aún hoy más o menos conscientemente de un instrumento clave a tales fines, lo cual parece a todas luces excesivo. Si la necesidad se hubiera sentido vivamente, hace tiempo que la función habría creado el órgano. Sin duda se trata de un instrumento a tener muy en cuenta, pero, si aún contando con él, persisten o se acentúan otras deficiencias, a lo mejor el panorama de conjunto resulta peor⁵...

previas. Límites a la facultad de disposición. Los modelos de documentos de instrucciones previas», en *Cuadernos de Derecho Judicial*, X-2004, 2005, págs. 199-245, y PARRA LUCÁN, M. A., «Voluntades anticipadas», XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés, *El Justicia de Aragón*, Zaragoza, 2006, págs. 77 y sigs.; y muy sugerente para reflexionar acerca de inquietudes que tratan de plantearse en este estudio, la ponencia de GIL, C., «El panorama internacional de las voluntades anticipadas», en la Mesa Redonda, *El testamento vital y las voluntades anticipadas*, Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza, Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, 2002, disponible en www.institutodebioetica.org. Para los antecedentes norteamericanos, por todos: BERROCAL LANZAROT, en BERROCAL LANZAROT, A. I.-ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, Dykinson, Madrid, 2009, pág. 91 y sigs. (y una amplia información sobre la normativa norteamericana en su examen del Derecho Comparado, pág. 127 y sigs.); DE MONTALVO, *Muerte digna y Constitución*, UPC, 2009, pág. 117 y sigs.; y el resumen de SÁNCHEZ-CARO, «Concepto y evolución histórica...», cit., pág. 67 y sigs. Una ajustada síntesis en BARRIO, I., SIMÓN, P. y JÚDEZ, J., «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones», en *Nure Investigación*, núm. 5, mayo de 2004, págs. 1 y sigs. Para una aproximación a los antecedentes de la legislación española, ALVENTOSA DEL RÍO, «La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas», en *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo*, pág. 169 y sigs.; y con más extensión, DE MONTALVO, *ibidem*, pág. 21 y sigs., 35 y sigs. Síntesis de todo ello en JIMÉNEZ MUÑOZ, *op. cit.*, pág. 2 y sigs.

⁵ «No puede afirmarse» que la introducción de esta normativa «haya sido el producto de una fuerte aspiración social». Cfr. MOREO ARIZA, *op. cit.*, págs. 9 y 32. El contraste entre la generosidad legislativa y la parca demanda y utilización social centra observaciones críticas de DE MONTALVO, quien llega a hablar, gráficamente, de *encarnizamiento legislativo*. Cfr. *Muerte digna...*, cit., pág. 56. No se trata sólo de que los análisis de campo realizados en España revelen una escasa utilización del documento. Es que incluso en Estados Unidos muestran la preferencia de un número notable de pacientes por que sea el consenso de *terceros*, el equipo médico y los familiares cercanos, el que determine ciertas decisiones (vid. nota 14). Quizá el documento será utilizado por un número relativamente corto de personas. Vid. el sugerente trabajo de K. MARTÍNEZ, «Los documentos de voluntades anticipadas», en *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 2007, 30, Supl. 3, pág. 87 y sigs., espec. pág. 91. Y la última observación trata de constituir un toque de atención (cuyo desarrollo nos llevaría aquí demasiado lejos) a ser cuidadosos cuando se aborda la comparación entre sistemas, y se plantea trasladar una figura de uno a otro, hay que ver si su utilidad en aquél responde a una necesidad en éste, y si en

Lo que sí es cierto es que, desde el punto de vista sociológico y de desarrollo material de la ciencia médica, en los últimos decenios asistimos, al menos en ciertas sociedades, a un nuevo contexto, relacionado con el envejecimiento de la población, aumento de la esperanza de vida, posibilidades de mantener artificialmente la vida que hace sólo un siglo eran impensables, factores todos ellos que hacen que determinados dilemas éticos y jurídicos (y también económicos) pasen a un primer plano, y hayamos de plantearnos esta serie de cosas, hoy por hoy y sobre todo con vistas al futuro⁶... Continuando con el contexto conceptual, intentemos una síntesis y matización de la explicación que suele ofrecer la doctrina acerca de todo ello:

En el tránsito desde una atención médica y una relación médico-paciente, tradicional, de carácter «paternalista», basada en la «beneficencia», a otra moderna, cuyo quicio lo constituiría la «autonomía del paciente», tiene esencial importancia, entre otros aspectos, el *consentimiento informado*; y la posibilidad, por tanto, de rechazar un tratamiento⁷. Este consentimiento informado se reco-

nuestro sistema no tenemos, por otros caminos, mejores soluciones para ese u otros problemas. Vid., sobre este punto, la aguda observación de GIL, *op. cit.*, págs. 19-20. Y por extenso, DE MONTALVO (2009) *cit.*, págs. 178 y sigs.

⁶ Jesús SÁNCHEZ-CARO, *op. cit.*, pág. 69, relaciona el nacimiento del *living will* con el extraordinario desarrollo de ciertas técnicas médicas en Estados Unidos entre los años 1930-1960. Para una reflexión panorámica inicial sobre este contexto, con diversas perspectivas, vid. además de este autor, BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 79 y sigs.; y las exposiciones de MARCOS DEL CANO, A. M.^a (por ejemplo, «Voluntades anticipadas», disponible en www.uned-illesbalears.net/esp/finalvida3.pdf); y CHUECA RODRÍGUEZ, R. (entre otras, «Los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física: el poder de disposición sobre el final de la vida propia», en *Derecho y Salud*, 16, 2008, pág. 1 y sigs.). Para profundizar más, recomiendo el libro de DE MONTALVO, la bibliografía recogida en el importante estudio de síntesis de SEOANE, la obra de SIMÓN y BARRIO, *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Triacastela, Madrid, 2004; el selecto elenco bibliográfico ofrecido por SÁNCHEZ-CARO en «Las instrucciones previas...», *cit.*, págs. 60-61 (espec. el volumen KEOWN, J. (comp.), *La eutanasia examinada. Perspectivas éticas, clínicas y legales*, FCE, trad. de TORRES ALEXANDER, México, 2004); y los trabajos publicados por la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona.

⁷ Cfr. SEOANE, *op. cit.*, pág. 19; CHUECA RODRÍGUEZ, *op. cit.*, pág. 4 y sigs.; arts. 2.2 y 2.4, y 8 y sigs. Ley 41/2002, y, por ejemplo, artículo 2.4 de la Ley 7/2002 del País Vasco. «...Este derecho constitucional (el derecho fundamental a la integridad física) resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad...», salvo casos especiales en que la asistencia coactiva tiene justificación constitucional. Cfr. STC 120/1990, de 27 de junio; vid. también, STC 154/2002, de 18 de junio; y STC 37/2011, de 28 de marzo. Sobre consentimiento informado para una primera aproximación, SÁNCHEZ CALERO ARIBAS, B., «Algunas reflexiones sobre el consentimiento informado en el acto médico», en *Aspectos médicos y jurídicos...*, *cit.*, pág. 379 y sigs.; y GALÁN CORTÉS, J. C., «Consentimiento informado», en *Derecho sanitario y bioética*, *cit.*, págs. 363 y sigs., y en este mismo volumen, SEUBA TORREBLANCA, «Rechazo de tratamientos médicos», pág. 459 y sigs. Vid., también, ROMEO CASABONA, C., «Decisiones ante la proximidad de la muerte del paciente: interrupción o no iniciación del tratamiento», en *Aspectos médicos y jurídicos...*, *cit.*, pág. 208 y sigs. Para las conexiones autonomía (*versus* paternalismo), consentimiento

ge como necesario en la Ley General de Sanidad de 1986 y luego en la Ley 41/2002. Pero esta última da un paso más y presenta la posibilidad de redactar con antelación un documento de instrucciones previas.

El consentimiento informado engarza con los derechos constitucionales relativos a la vida y a la integridad física y moral, habiéndose llegado por algunas sentencias del Tribunal Supremo a aludir al mismo como «derecho fundamental», aunque seguramente basta poner de relieve su enlace directo con aquellos otros plasmados en la Constitución⁸.

Las voluntades anticipadas, suele indicar la doctrina, no son más que una manifestación, una ramificación de la teoría del consentimiento informado. Pero, por mor de ser más precisos, en mi opinión, conviene poner de relieve que tienen algo igual y algo diferente del propio consentimiento informado. Y si decisiva es la semejanza, también es importante la diferencia, ambas son perspectivas significativas para la reflexión acerca de esta realidad y la toma de decisiones.

informado y rechazo al tratamiento, con vistas a su proyección al testamento vital, se obtiene una visión completa comparando además estas referencias, que aportan ópticas distintas: en la visión autonomista (con matices más o menos acentuados), citemos a SEOANE, *ibídem*, págs. 12-13 y 18-19, y sus varios trabajos, por ejemplo, «Las autonomías del paciente», en *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas (on line)*, vol. 3, 2010, pág. 61 y sigs.; TOMÁS-VALIENTE LANUZA, «Nuevas y viejas formas de paternalismo: algunas consideraciones generales y el derecho a rechazar tratamientos médicos», en el volumen coordinado por FRESNO LINERA, M. A., *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida*, Col. *Procura*, núm. 1, Oviedo, 2011 (*on line*), págs. 51 y sigs.; ARRUEGO RODRÍGUEZ, «El rechazo y la interrupción del tratamiento de soporte vital en el Derecho español», en *InDret*, 2009-2 (con una versión actualizada de este estudio en el volumen citado). En la perspectiva que matiza la autonomía y distingue el plano del consentimiento informado y el de la voluntad anticipada, vid. DE MONTALVO, *Muerte digna*, cit., pág. 69 y sigs.; ABELLÁN SALORT, en *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, cit., pág. 33 y sigs.; SILVA SÁNCHEZ, J. M., «Los «documentos de instrucciones previas» en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida», en *La Ley*, núm. 5840, Doctrina, 2 de septiembre de 2003, ref. D-189 (consultado en <http://laleydigital.laley.es>).

⁸ Vid. especialmente la STC 37/2011 y DÍAZ MARTÍNEZ, «El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)», en *Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 5, 2011, pág. 25 y sigs. La denominación derecho fundamental, utilizada por las STS de 12 de enero y 12 de mayo de 2011 fue desde el principio matizada por la doctrina. Vid. RUBIO TORRANO, «Derechos fundamentales y consentimiento informado», en *Aranzadi Civil*, núm. 19, febrero de 2002. «Con este *exceso* (cursiva mía) no se ha querido sacar ninguna consecuencia concreta, sino sólo evitar una interpretación que reduzca la legalidad a un mero requisito formal cuyo cumplimiento carezca de consecuencias jurídico privadas». Cfr. DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, 2.^a ed., Lex Nova, Valladolid, 2007, págs. 50-51, con referencia a PARRA LUCÁN, M. A., «La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español», en *Aranzadi Civil*, núm. 3, abril de 2003, pág. 18; vid. también BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 87, nota 123.

El consentimiento informado supone «voluntad actual»; y en él la iniciativa, por decirlo así, parte del equipo médico: el paciente responde con su aprobación a una propuesta concreta que se le hace, para una actuación o conjunto de actuaciones inmediatas o al menos cercanas en el tiempo, respecto de las cuales se le ha informado suficientemente (no podemos ahora detenernos en los problemas anejos a la medida adecuada de información...), de modo que el paciente tiene una idea concreta acerca de su situación, los objetivos y beneficios a alcanzar y los riesgos que se van a correr.

Si el paciente ha expresado lo que desea, aunque inmediatamente después no pueda ya reiterar esa manifestación de voluntad porque, por ejemplo, pierda luego la consciencia, pero habiendo estado prevista toda esta situación en la «conversación con el médico», no queda más que actuar de acuerdo con lo planeado⁹.

Pero el problema se plantea cuando ya no es posible consultarle, por no estar en condiciones de expresar su voluntad, y nos hallamos ante un paciente que sin haber manifestado previamente sus concretos deseos, requiere tratamiento. Lógicamente, el equipo médico no se va a quedar con los brazos cruzados, y tiene a mano todo un *corpus* de *buena práctica* profesional con arreglo al cual actuará, y que en principio garantiza a la persona una atención adecuada y en condiciones de respeto a su dignidad. Ahora bien (y nuestra Jurisprudencia se ha mostrado detallista en este punto, sin admitir justificación en razón de una urgencia sólo relativa), salvo excepciones muy concretas, es preciso acudir al consentimiento informado por sustitución, una suerte de habilitación legal para que ciertas personas suplan al interesado en la emisión de su parecer acerca de los tratamientos o intervenciones a realizar¹⁰... Pero puede

⁹ En este sentido hay que notar que una voluntad manifestada con vistas a una próxima y prevista operación, no habría que encuadrarla en «voluntades anticipadas», sino en «voluntad actual». Vid. artículo 4.2.º de la Ley 3/2001 de Galicia.

¹⁰ En los casos norteamericanos (Quinlan, Cruzan, Schiavo) tópicos para el estudio de los antecedentes de los documentos de voluntades anticipadas (en sus diversas variantes), queda patente la importancia que en la cuestión tienen las dificultades e incertidumbres alrededor del consentimiento por representación, en situaciones límite. Explica BERROCAL LANZAROT que cuando alguien devenía incapaz, era el Estado el que asumía su protección y representación legal, quedando anuladas todas las formas previas de representación voluntaria (doctrina del *parens patriae*). Cfr. *op. cit.*, págs. 96-97. Cuando se trata de «interpretar» qué es lo mejor para el paciente, en el caso Quinlan, por ejemplo, el juez de instancia no aceptó el criterio del juicio sustitutivo (difícil llegar a una convicción plena de que refleje la voluntad de la paciente, y más si aboca a una solución irreversible), y aplicó en su lugar el tradicional del mayor beneficio del paciente. Posteriormente, el Tribunal Supremo de New Jersey modificaría la decisión. Por eso, en la experiencia norteamericana, junto a las «instrucciones previas» revisten particular importancia los poderes sanitarios, cuyo otorgamiento pretende dotar a la decisión del representante de la fuerza que las anteriores consideraciones podrían restarle (aunque, en mi opinión, no se pueda nunca llenar del todo la diferencia real que sigue existiendo con la voluntad actual: las decisiones de sustitución han de tener en cualquier caso una coherencia, y engarzar

sucedir que no se tenga del todo claro, en determinadas situaciones límite (y la irreversibilidad del resultado de ciertas decisiones agrava la incertidumbre), qué hubiera querido el paciente, siempre dentro de las actuaciones dentro de la lógica asistencial y de lo aceptado por el ordenamiento jurídico. Qué duda cabe que sería entonces muy útil contar con «indicios fiables» de lo que el paciente hubiera respondido, si la interlocución revistiera la forma del usual consentimiento informado.

Este es, a grandes rasgos, el fundamental motor que impulsó el desarrollo de los documentos de voluntades anticipadas en los Estados Unidos, en sus diversas modalidades, dando lugar a una legislación específica. Se trataba de «tener claro qué hacer», en situaciones límite y además dudosas por no poder contarse con una manifestación de voluntad actual del interesado suficientemente significativa.

En lo que respecta al Derecho español, sintetiza ABELLÁN-GARCÍA: «el temor a la agonía futura en la que puede producirse una pérdida de la capacidad para comprender y decidir como consecuencia de la enfermedad, la voluntad de controlar el proceso médico que se desarrolla al final de la vida, el deseo de que se respeten todo lo posible los valores y creencias personales (principio de autonomía), y la ayuda a los médicos a la hora de tomar decisiones complejas, son factores que están detrás del reconocimiento legal de las instrucciones previas o voluntades anticipadas». «Subyace en el fondo —prosigue este autor— (...) el derecho del paciente a afrontar el proceso de su muerte con dignidad, lo que conlleva poder morir en pleno uso de sus derechos y especialmente de aquel que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente su vida, recibir los tratamientos paliativos y de alivio del dolor (que habrán de facilitársele en el entorno más adecuado, aun cuando pueda suponer algún riesgo de acelerar el *exitus*), e, incluso, morir acompañado de las personas que designe como sus familiares o allegados»¹¹.

Recogiendo este conjunto de ideas, culminemos la recapitulación en breve apunte de coordenadas del contexto conceptual de esta figura jurídica:

- La evolución de la relación médico-paciente y la importancia creciente que se otorga a la denominada autonomía del paciente en esta relación sanitaria. Esta evolución tiene luces y sombras. Parece claro que el

razonablemente con los valores del otorgante y su presunta voluntad). La voluntad concreta del poderdante, aunque designe a la persona que ordinariamente le representaría, confirma y refuerza con ello su capacidad de decisión, y salva las responsabilidades del médico que actúe siguiendo sus instrucciones.

¹¹ Cfr. F. ABELLÁN-GARCÍA, «Estudio jurídico del marco regulatorio de las instrucciones previas en España: Estado y Comunidades Autónomas», en *Instrucciones previas en España* (2008), cit., pág. 115.

médico no puede actuar por su cuenta, sin atender a la voluntad informada del paciente y sin responsabilidad alguna. El autonomismo norteamericano tiene puntos de referencia como la sentencia del juez CARDOZO (1914), o la manifestación del Tribunal Supremo de California en el caso *Salgo* (1957)¹². En este contexto, contar con una voluntad explícita del paciente jurídicamente relevante, libera al médico de dudas y temores ante dilemas éticos e incertidumbres a la hora de atender o no las decisiones de sustitución, que pueden desembocar en reclamaciones de responsabilidad. Los modelos desarrollados a partir de la propuesta del abogado KUTNER en 1969, ofrecen una faceta nada desdeñable de medicina defensiva, en un clima muy concreto de relación sanitaria y entre médicos y abogados. Entre nosotros, «la Ley General de Sanidad supuso ya un valiente avance en el reconocimiento de la autonomía de las personas, demasiado inermes e indefensas en el proceso de tecnificación, burocratización y despersonalización de la medicina contemporánea»¹³; la autonomía se reafirma luego con el desarrollo de la teoría del consentimiento informado y del rechazo del tratamiento como corolario del derecho a la integridad física y moral. Ahora bien, el designio de evitar los excesos del paternalismo y la irresponsabilidad del estamento médico, puede, de rebote, haber erosionado la relación médico-paciente, y acaso terminará siendo necesario reconstruir un «nuevo paternalismo»¹⁴.

- La autonomía en el contexto del derecho a la vida y la discusión acerca de la disponibilidad de la propia vida, la noción de dignidad, la esfera de intimidad y el libre desarrollo de la personalidad. Se trata de un debate acerca del equilibrio y engarce de valores jurídicos, libertades

¹² Caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital* (1914), 211 N.Y. 125, 129, 105 N.E. 92, 93.; y *Salgo v. Leland Stanford Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* (1957).

¹³ Cfr. ABELLÁN SALORT, *op. cit.*, pág. 48.

¹⁴ Un especialista en este campo, THOMASMA, sugiere el planteamiento de una «nueva beneficencia», en que decide el médico en diálogo con el paciente. Vid. MARCOS DEL CANO, *op. cit.*, pág. 24. Junto a las *inercias paternalistas* a combatir, ABELLÁN SALORT nos previene también ante los *prejuicios antipaternalistas*, *op. cit.*, págs. 46-48. Para reflexionar sobre estos puntos, podemos tomar como referencia a GIL, *op. cit., passim*; DE MONTALVO, *op. cit.*, pág. 77 y sigs., 196 y sigs.; y los autores citados por SEOANE, *op. cit.*, en nota 79. En Estados Unidos, el Informe *SUPPORT* (*Journal of American Medical Association*, 274-20, 1995, pág. 1591 y sigs.) [vid. BARRIO *et alii*, Nure (2004), cit., pág. 3 y sigs.] puso de manifiesto que, frente al *living will*, por un conjunto complejo de razones, muchos prefieren que las decisiones relacionadas con el final de la vida se tomen por otros caminos; y la importancia del diálogo en la atención sanitaria. También es relevante el conjunto de análisis recogidos en el Informe del Centro Hastings sobre la asistencia al final de la vida: *Improving End of Life care: Why has It Been So Difficult? Hastings Center Report Special Report* 35, núm. 6 (2005), vid. resúmenes por SÁNCHEZ-CARO, «Concepto y evolución histórica...», cit., págs. 87 y sigs.

y derechos fundamentales. Simplificando mucho las cosas, cabe fijar dos tendencias, digamos, en contraposición: para una, la dignidad de la persona, que funda, nutre y delimita las coordenadas con que habría de pensarse el derecho fundamental a la vida e integridad personal, se resuelve e implica ante todo libertad, en el sentido de autodeterminación. Se resalta la idea de autonomía, *versus* «paternalismo»; se implica en la dignidad de la persona la noción de calidad de vida. Y, aunque no se diga (muchas veces sí, explícitamente), se entiende que el desarrollo de la autonomía en el testamento vital, tal como lo vemos hoy, es sólo un paso más, y quedaría camino por recorrer, hasta llevar a sus últimas consecuencias el principio y aceptar, con más o menos amplitud, la disponibilidad de la propia vida, para lo que cabría contar con el auxilio del ordenamiento (como homenaje a la dignidad personal y al anhelo de una muerte digna).

En la dirección opuesta, se entiende que la dignidad de la persona, y la adecuada ordenación del derecho a la vida, como básico y fundante, imponen ciertas limitaciones al arbitrio personal (necesarias incluso para el mantenimiento de un orden jurídico que salvaguarde la propia autonomía). Lo que otros denominan, a veces, «santidad de vida» no es más que un modo de aludir a la dignidad del ser humano, de carácter ontológico y no adjetivo, dato previo y fundante, por más que tampoco pueda la vida y el vivir imponerse como un absoluto. La libertad es razón de dignidad y afirmada esta última, la vida del ser personal requiere un respeto especial, que delimita de modo natural posibilidades de elección y exigencias que pudiera plantear la persona, en cuanto a sí misma, respecto de los demás. Nuestro ordenamiento (como los de nuestro entorno) no configura el derecho a la vida como libre poder de disposición (incluyendo un «derecho a la propia muerte»); antes al contrario, reconoce que la autonomía se encuadra dentro de un universo de valores, a los que el ordenamiento ha de atender, y que delimitan adecuadamente la libre autodeterminación¹⁵.

¹⁵ Hay una línea en nuestro ordenamiento, correspondiente a una tradición jurídica común en nuestro entorno, y que se refleja también en la jurisprudencia del TEDH, que combina libertad personal y apreciación positiva de la vida humana. En ella se inscribe la valoración jurídico-penal del auxilio al suicidio y eutanasia (art. 143 CP). Aunque el ordenamiento tolera que una persona haya querido suicidarse, no acepta que nadie se pueda permitir cooperar en el suicidio de un semejante. Y el rechazo a tratamiento, aunque pueda conducir a un resultado fatal, es tolerado también, aceptado, como una consecuencia refleja del exquisito respeto a la integridad personal, *noli me tangere*, no porque el derecho haga una valoración «positiva» de lo que está sucediendo. Este tipo de matices marca una línea, sutil, si se quiere, pero decisiva, en la consideración del valor del ser personal y de la vida como algo que no puede confundirse con un «objeto a disposición». Vid. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, págs. 242-243, con referencia a las STC 120/1990 y 137/1990. En esta

- El debate sobre la eutanasia, está, pues, de algún modo latente en el contexto ideal que enmarca la temática y las controversias acerca del testamento vital, aunque tanto la doctrina como la propia legislación, por razones diversas y con pretensiones últimas diferentes y a veces contradictorias, insisten en afirmar que esta figura no tiene que ver con la eutanasia ni con su despenalización. La posibilidad de rechazo al tratamiento dejaría fuera del ámbito penal la eutanasia pasiva (en realidad, se nos explica, no debiera denominarse así). Igual que en los cuidados paliativos, cabe producir un acortamiento de la vida conforme a la *lex artis*, en aplicación de la doctrina del doble efecto, y probablemente no debiera denominársele tampoco eutanasia activa indirecta, aunque muchas veces vienen así utilizadas estas expresiones. Nuestra normativa penal, hoy por hoy, muestra, en cualquier caso, que el ordenamiento entiende perfectamente compatible la autonomía del otorgante de voluntades anticipadas con una serie de limitaciones naturales, en el sentido de que no todo aquello que solicite, en relación con su vida, buscando la cooperación de los demás, es aceptado por el derecho, en razón del respeto que merece la vida humana y su particular dignidad¹⁶.

búsqueda de equilibrio entre libertad personal y valoración social de la vida (y no sólo de la autonomía), son interesantes los planteamientos del Informe WALTON (Informe del Comité selecto sobre Ética Médica de la Cámara de los Lores, presidido por Lord WALTON y publicado el 17 de febrero de 1994).

¹⁶ La bibliografía sobre estas cuestiones es amplísima. Con objeto de ofrecer una pincelada útil al lector completando la que hice en alguna nota anterior, ofreceré algunas referencias ubicándolas, en la perspectiva autonomista, en diversos grados hasta un autonomismo radical, y desde la perspectiva ontologista o de autonomía matizada, en diversas variantes. Para examinar la primera, aparte de los trabajos de SEOANE, vid. el conjunto de importantes aportaciones recogidas en el volumen de *Procura*, núm. 1, citado (desde CHUECA RODRÍGUEZ, pasando por TOMÁS-VALIENTE LANUZA, hasta BASTIDA FREJEDO y M. PALACIOS). Y en breve síntesis, CASADO, M., «Una vez más sobre la eutanasia», en *Enrahonar. Quaderns de Filosofia*, 40/41, 2008, págs. 113-121, y allí, más referencias. Para la segunda, el citado libro de DE MONTALVO, y dos referencias: el conjunto de estudios (SPAEMANN, FINNIS, SERNA...) recogidos en el volumen MASSINI-SERNA (coords.), *El derecho a la vida*, EUNSA, Pamplona, 1998. Y el libro (disponible *on line*) de SALDAÑA SERRANO, J., *Derecho natural: tradición, falacia naturalista y derechos humanos*, UAM, México, 2012, capítulos 5, 6 y 7 y allí, más bibliografía. Una breve síntesis de varios aspectos del debate: MARCOS DEL CANO, «Dignidad humana en el final de la vida y cuidados paliativos», en MARTÍNEZ MORÁN, N. (coord.), *Biotecnología, derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2013, págs. 237-257. Y dos síntesis muy valiosas para situar la discusión y la posición de nuestro ordenamiento, jurisprudencia del TC y del TEDH: SILVA SÁNCHEZ, «Los «documentos de instrucciones previas»..., cit., en *La Ley*, núm. 5840, 2003, D-189; y ARRUEGO RODRÍGUEZ, «El derecho del paciente a rechazar el tratamiento...», *Procura*, núm. 1, cit., págs. 89-96. Los argumentos de uno y otro signo pueden examinarse en los trabajos de DWORKIN y FINNIS. Del primero es clásica, *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994. Y en el volumen *La eutanasia examinada*, cit., México, 2004, se recoge la discusión entre J. HARRIS (a favor) y J. FINNIS (en contra) a propósito de la eutanasia, sintetizada por SÁNCHEZ-CARO en *Instrucciones previas*, cit., pág. 30 y sigs.

2. LEGISLACIÓN ESPAÑOLA. BREVE RELACIÓN Y NOTAS CRÍTICAS

A día de hoy ha podido afirmarse que en materia de testamento vital «ha finalizado el desarrollo legislativo por parte de la práctica totalidad de las comunidades autónomas»¹⁷. Lo que no excluye que hayan de seguir produciéndose actualizaciones, y ajustes muy convenientes en la normativa¹⁸.

La base del desarrollo, con inspiración en el Convenio de Oviedo, está en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. El panorama normativo conexas con esta Ley y materia ha suscitado en la doctrina varias cuestiones, alguna de inciertos contornos y compleja explicación. Por

¹⁷ Cfr. ZABALA BLANCO, J., «Instrucciones previas: es momento de reflexionar», www.jano.es, septiembre de 2011, págs. 77 y sigs. Son numerosos los estudios detallados de la normativa española de Voluntades anticipadas. Aparte de los trabajos de síntesis reseñados hasta ahora, y las varias monografías (desde el libro de LÓPEZ SÁNCHEZ, de 2003, hasta el de GALLEGO RUESTRA y la monografía de BERROCAL LANZAROT y ABELLÁN SALORT, en 2009), señalaré como útil el estudio comparativo, ZABALA BLANCO, J., *Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado español*, Tesis doctoral, Universidad de Cantabria, 2007, en http://www.tesisenred.net/TDR-0123108-125532/index_cs.html. También la tesis doctoral de QUIJADA GONZÁLEZ, M. C., *El documento de instrucciones previas en el ordenamiento jurídico español*, UCAM, Murcia, 2011. Y el libro de CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2010. Desde el ámbito de la enfermería, ofrece una exhaustiva recopilación ARBE OCHANDIANO, M., en su Tesis Doctoral *Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico español*, Salamanca, 2011 (URI: <http://hdl.handle.net/10366/86207>) presentando la legislación autonómica en página 150 y sigs. Son interesantes los estudios recogidos bajo el epígrafe «Las instrucciones previas o voluntades anticipadas en las Comunidades Autónomas. Experiencia de los registros autonómicos», pág. 173 y sigs., en el libro de SÁNCHEZ-CARO y ABELLÁN, *Instrucciones previas*, cit., pág. 173 y sigs.: trabajos de GARCÍA LEÓN y MÉNDEZ MARTÍNEZ (Andalucía), BUSQUETS FONT (Cataluña), CEBALLOS HERNANDEZ (Madrid), VIDAL MARCOS (País Vasco), NEBOT MARZAL (Valencia). Todos ellos son responsables del Registro de Voluntades Anticipadas en sus respectivas comunidades autónomas. Y en ese mismo volumen, con carácter general, ABELLÁN-GARCÍA, «Estudio jurídico...», cit., pág. 115 y sigs. Recomiendo además los materiales recogidos en la web del Proyecto «Optimización de la información y gestión de las instrucciones previas», coordinado por A. M.^a MARCOS DEL CANO, vid. testamentovital.wikispaces.com. Me parece muy interesante la Ponencia del notario MOSCOSO TORRES, R. M., «El documento de instrucciones previas: límites formales y apreciación de la capacidad», en XLVIII Jornadas Aequitas, *La aplicación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Marbella, octubre de 2012 (hay una versión anterior, más reducida: «La validez en Andalucía del testamento vital ante notario», disponible en notariosyregistradores.com). Y finalmente, conviene hacer mención de la utilidad de las guías que en las web de sanidad de las Comunidades Autónomas están a disposición de profesionales y usuarios. Citaré especialmente las de Galicia, Madrid y Valencia.

¹⁸ Para reflexionar sobre esos convenientes ajustes, sigue siendo muy útil el catálogo de problemas y sugerencias que presentó SEOANE, J. A., «Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España», en *Derecho y Salud*, 14-2, 2006, pág. 285 y sigs.

ejemplo, si nos encontramos ante una materia y normativa de derecho administrativo sanitario o están implicadas también relaciones y efectos de derecho civil, de tal manera que obligaría a enfocar las soluciones legislativas teniendo presente la distribución de competencias en materia civil. Dígase lo mismo en lo relativo a la función y eficacia de los registros que se establecen. Otro asunto, seguramente preliminar, es la conexión de la regulación con derechos fundamentales, lo que podría llevar a plantear el problema de la necesidad de Ley Orgánica, al menos para determinados preceptos (la de Autonomía del Paciente no lo es...) ¹⁹.

Según explica BASTIDA FREIJEDO ²⁰, la Ley 41/2002, no se concibe ni como desarrollo directo de derechos fundamentales (art. 81 CE) ni siquiera como reguladora del ejercicio de los mismos (art. 53.1 CE). Trata la autonomía del paciente y los derechos que de ella se derivan como concreción del genérico «derecho a la salud» establecido en el artículo 43 CE como principio rector de la política social y económica, que impone al legislador (al *legislador ordinario*) la obligación de fijar en esta materia «los derechos y deberes de todos al respecto». «Pese a regular asuntos tan esenciales como el consentimiento informado o las instrucciones previas (explica este autor en nota 19) la referencia a los derechos fundamentales es tangencial». Es básica por regular «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» (art. 149.1.1.ª), pero no se articula como reguladora de derechos fundamentales. No tendría por qué ser Ley Orgánica ²¹. Aún así, y aunque amplios sectores

¹⁹ Vid., sobre estos puntos, la exposición y planteamientos de PARRA LUCÁN, *op. cit.* (2006), pág. 86 y sigs.; DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario...*, cit., págs. 50-51; TUR FAÚNDEZ, N., «El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico», en *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García* (coord. por GONZÁLEZ PORRAS y MÉNDEZ GONZÁLEZ), Murcia, 2004, II, pág. 4865 y sigs., espec. págs. 4867-4869; BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 158 y sigs.; JIMÉNEZ MUÑOZ, *op. cit.*, pág. 5 y nota 28.

²⁰ Vid. BASTIDA FREIJEDO, F. J., «El derecho fundamental a la vida y la autonomía del paciente», en *Autonomía personal...*, 2011, cit., págs. 23 y sigs., págs. 29-31.

²¹ Como vimos, el TC, a partir de la STC 120/1990, de 27 de junio, ha ido poniendo de relieve el engarce del consentimiento informado y el rechazo del tratamiento con derechos fundamentales. Y la STC 37/2011, concediendo el amparo, habría dejado por fin claro que el procedimiento del consentimiento informado alcanza «una *relevancia constitucional* que determina que su omisión o defectuosa realización puedan suponer una *lesión del propio derecho fundamental* (a la integridad física o moral)» (FJ 5) (cfr. BASTIDA FREIJEDO, *ibídem*). Ahora bien, un amplio sector de la doctrina acepta que la ley que estamos considerando, no es, al menos, *desarrollo directo* de derechos fundamentales. Para DOMÍNGUEZ LUELMO, «acertadamente, se tuvo en cuenta el criterio del TC de no extender la previsión del artículo 81.1 de la Constitución a cualquier desarrollo indirecto de los derechos fundamentales». Según explica PARRA LUCÁN, «la regulación del consentimiento informado se ha llevado a cabo, como parece razonable, mediante Ley ordinaria, dentro de la ordenación de la sanidad, aunque para interpretarla deban tenerse en cuenta los principios constitucionales y los tratados internacionales suscritos por España. El consentimiento informado no figura en el elenco de

de la doctrina civilista dan por bueno este argumento (con la voz discordante de TUR FAÚNDEZ), el propio BASTIDA FREIJEDO, por más que indirectamente, suscita alguna reserva²².

Respecto a la primera cuestión planteada, PARRA LUCÁN, ocupándose en cuestiones de capacidad para otorgar el documento, y fijándose en el ámbito de aplicación que las leyes autonómicas han previsto (de carácter territorial), insiste en que el punto de referencia y título competencial base de la legislación sobre esta materia está en la ordenación de «la actividad sanitaria prestada en la Comunidad autónoma». Y «hay otros datos que ponen de manifiesto que los problemas de determinación de la ley aplicable en este punto no siempre deben resolverse considerando el problema como de capacidad y ley personal»: nos

los derechos fundamentales que consagran los artículos 14 a 29 de la Constitución, por lo que no es preciso Ley orgánica para regularlo, ni queda excluida la regulación de las Comunidades Autónomas». Cfr. DOMÍNGUEZ LUELMO, *op. cit.*, págs. 50-51; PARRA LUCÁN, «La capacidad...», 2003, cit., pág. 18. En sentido semejante, JIMÉNEZ MUÑOZ (*op. cit.*, nota 28): «estas normas no buscan directamente la regulación de derechos fundamentales aun cuando sí puedan verse afectados indirectamente (en el fondo, prácticamente todas las normas afectan de un modo u otro a derechos fundamentales)»; y BERROCAL LANZAROT: «sin dudar de la relación del testamento vital con estos derechos (fundamentales) creo, no obstante, que su regulación no puede considerarse como “desarrollo” de los mismos, y, por tanto, que no sería necesaria su regulación por Ley Orgánica» (pág. 161).

²² BASTIDA FREIJEDO, refiriéndose al Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida de junio de 2011, que no llegó a culminar, y que «pretende ser una especificación de la Ley 41/2002», manifiesta alguna perplejidad. «Tanto el Proyecto como la Ley no se conciben como normas de desarrollo directo de derechos fundamentales». Pero le llama la atención «...que la Ley en proyecto no se le haya calificado como orgánica, pese a su directa vinculación con los derechos fundamentales reconocidos en el artículo 15 CE». Y «no parece razonable que un Proyecto de Ley tan importante (...), se derive para su aprobación a una Comisión parlamentaria, sin debate en el pleno» (nota 20). El Preámbulo del Proyecto de Ley indica que va a regular «un conjunto singularizado de derechos ante el proceso final de la vida», a los que califica como «proyecciones en él de los derechos fundamentales y constitucionales de referencia» (nótese la cercanía del argumento con el lenguaje de la STC 37/2011). Aún así, explica BASTIDA, el autor del Proyecto (como sucede con la Ley 41/2002) considera que no se trata de un *desarrollo directo* de estos derechos fundamentales (vida, integridad física y moral, intimidad personal y familiar, arts. 15 y 18 CE), tan sólo (aquí sí) de la *regulación de su ejercicio*. «Sin embargo, alguno de sus principios indican lo contrario, porque no son una mera fijación del cómo, cuándo y en qué circunstancias (condiciones formales y espacio-temporales) se pueden realizar los derechos fundamentales. La ley en proyecto va más allá. (...) Al disponer que “las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense” se está concretando el contenido de los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral». Esta delimitación es aún más específica, insiste, cuando se establece la posibilidad de rechazar las intervenciones y tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios. «El legislador configura en este artículo una dimensión subjetiva y reaccional del contenido de esos derechos y determina su ámbito. (...) La singularización de derechos en el proceso del final de la vida, en cuanto sean una proyección directa de los “derechos fundamentales y constitucionales de referencia”, no es una mera regulación del ejercicio de tales derechos. Y parece razonable considerar que la ley en proyecto hace un “desarrollo directo” de los mismos» (*op. cit.*, págs. 30-31).

encontramos en el territorio de los derechos de la personalidad, intromisiones y responsabilidad extracontractual, y por otra parte «las normas de protección de menores e incapaces parecen ofrecer una cierta autonomía respecto de las disposiciones que regulan la capacidad de las personas». Basta, pues, para estructurar la legislación el esquema ley básica/ley autonómica, sin que el aspecto de legislación civil (y posible competencia autonómica este ámbito) juegue más que accesoriamente²³.

Una característica particular de la evolución legislativa española en Testamento Vital es que la inauguración de la normativa no correspondió a una ley estatal, sino que ésta vino como a remolque de una previa iniciativa de varias comunidades autónomas²⁴. En este como en otros campos nuestro sistema no contiene una previsión de que la iniciativa en la ordenación de ciertas materias haya de plasmarse a través de una Ley básica, dando paso a la ulterior legislación autonómica. Puede parecer extraño que hagamos este planteamiento, pues nos hemos acostumbrado a un determinado *modus operandi*, pero esta es sólo una de tantas constataciones y reflexiones como cabría apuntar a la hora de replantear, intentar ordenar o al menos comprender el exuberante bosque legislativo producido por nuestro Estado de las autonomías²⁵.

²³ Por lo tanto, «la calificación como básicos de los preceptos de la Ley estatal supondría la nulidad de la norma autonómica incompatible con la norma estatal básica, que sería de aplicación uniforme en todo el territorio nacional». Y «las Comunidades Autónomas con un Derecho Civil propio podrían sólo adaptar a su Derecho el régimen que resulta de la ley estatal, por ejemplo, cuando se dice quién debe otorgar el consentimiento por el interesado que no sea capaz (el titular de la autoridad familiar, por ejemplo, para los menores sin suficiente capacidad, o el tutor para el incapacitado)». Cfr. PARRA LUCÁN, *ibidem*, pág. 91.

²⁴ «A partir de ahí (ratificación del Convenio de Oviedo) —indica expresivamente LARIOS RISCO— diversas Comunidades Autónomas se apresuraron a publicar sus propias normas sobre derechos de los pacientes (...). El legislador nacional, sin embargo, se tomó su tiempo...». Cfr. «Voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha», en *Jornada Regional de Ética en Atención Primaria*, Talavera de la Reina (Toledo), 15-11-2005, en http://www.chospab.es/cursos_jornadas/derecho_sanitario/David_Larios/VoluntadesAnticipadascomentario.pdf, pág. 6., disponible también en *Area Social*, 2005, núm. 6, pág. 35 y sigs. ALVENTOSA DEL RÍO conecta las primeras iniciativas con vocación legislativa en esta materia con la polémica suscitada por la eutanasia, presentando una serie de propuestas, desde finales de los ochenta, en este sentido (al mismo tiempo que diversas instituciones presentaban sus modelos de Testamento Vital, siendo los más conocidos el de la Asociación DMD, de 1988, y el posterior de la Conferencia Episcopal Española). «Como se observa en todos estos proyectos, la idea de una muerte digna va unida a la existencia de un testamento vital o documento de voluntad anticipada a través del cual el paciente pueda expresar su voluntad, que, por fin, ha sido recogido en nuestra actual legislación, aunque no con el contenido propuesto en los citados proyectos». Cfr., *op. cit.*, pág. 169 y sigs.; también para un sucinto repaso de la génesis de la Ley 41/2002, DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario...*, cit., pág. 47 y en ambos estudios, más bibliografía.

²⁵ Sistema que parece tener como una de sus características peculiares el que con excesiva frecuencia dos entidades políticas distintas (la existente en 1978 y las que toman carta de naturaleza a partir de aquél momento), pueden argüir justificadamente tener la competencia sobre los mismos asuntos.

De hecho, en esta materia, no son pocos los que han manifestado considerar preferible que se contara con una normativa uniforme para todo el territorio nacional, con independencia de que cuestiones de detalle, relativas al modo de hacer efectiva la voluntad del otorgante y de carácter organizativo sanitario, se hubieran dejado a concreción por la normativa autonómica. Diecisiete normativas distintas y sin embargo muy semejantes, distintos registros (y además con, al parecer, distinta eficacia), es una complicación innecesaria, que requiere luego una armonización de lo que antes se desarmonizó sin especial motivo..., en fin, un viaje de ida y vuelta, un rodeo innecesario y costoso, aunque sólo sea por el gasto en papel²⁶...

La legislación autonómica ha seguido con frecuencia el mismo camino: referencia al documento de voluntades anticipadas en una Ley general de sanidad autonómica; después, aparición de una Ley específica dedicada a este documento; desarrollo reglamentario, relativo sobre todo al registro de voluntades anticipadas; y posteriores retoques de los preceptos específicos, a veces con ocasión de la promulgación de una nueva ley general de sanidad autonómica, otras veces a raíz de la aparición de alguna ley de derechos y deberes en el ámbito sanitario; y últimamente, en Andalucía, Aragón y Navarra, por la promulgación de una ley relativa al proceso de la muerte: repítase aquí el proceso de iniciativa autonómica que, impulsada por una suerte de mayor urgencia, arrojo o audacia legislativa, se adelanta a la legislación estatal.

La Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, de Cataluña, es la primera que recoge esta figura jurídica, en el artículo 8, bajo el epígrafe de voluntades anticipadas. Inmediatamente después, la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, de Galicia, las recoge en el artículo 5; fue modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo. Y la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, enumera en su artículo 11 los derechos de los ciudadanos respecto al sistema sanitario, recogiendo en el apartado 5.º el derecho a la *expresión anticipada de voluntades* (con una regulación prácticamente idéntica a la catalana); cuatro años después, la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, en los artículos 17 a 22, desarrolla con más detalle su ordenación.

También en el año 2001, se aprueba en Cantabria la Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las personas dependientes, cuyo artículo 7 alude a su derecho a «elaborar un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan personalmente expresar su

²⁶ Me remito en este punto a los autores y trabajos que citaré más adelante.

voluntad», incluidas las relativas a la asistencia sanitaria que se le ha de prestar; tal derecho se recoge luego en el artículo 32 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación sanitaria de Cantabria. En Madrid, la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid, recoge, bajo la denominación de Instrucciones previas (utilizada aquí por primera vez en el sistema normativo) el derecho del ciudadano, en relación con el sistema sanitario, a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente, como paciente (art. 28); cuatro años más tarde, la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, dedica sus doce artículos a nuestra institución.

Siguiendo con este sucinto repaso de la normativa aparecida antes de la Ley estatal, hay que referirse a la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. En un capítulo dedicado al respeto al derecho a la autonomía del paciente, recoge, junto al consentimiento informado, las voluntades anticipadas (art. 15); también fue modificada, parcialmente, unos años después, por la Ley 2/2005, de 24 de febrero; y últimamente se ha verificado una nueva reorganización de la materia con la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

La Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja recoge la declaración de voluntad anticipada entre los derechos conexos a la autonomía del paciente; si bien, la regulación detallada de la materia, hoy vigente, se establece en la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. 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 Navarra, dedica su extenso artículo 9 a la regulación de la Declaración; fue modificada parcialmente por la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril; posteriormente es importante la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y deberes de las personas en materia de salud (especialmente los arts. 54 y 55), y últimamente la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Estas Comunidades Autónomas producen legislación sobre la materia, por tanto, con anterioridad a 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 (*BOE* de 15 de noviembre de 2002, entró en vigor el 15 de mayo de 2003). El precepto especialmente dedicado en ella a las Instrucciones previas es el artículo 11, pero hay que tener siempre presente los anteriores en cuanto definen principios y criterios, y los artículos 8 y siguientes, relativos al consentimiento informado. A nivel estatal, la normativa esencial sobre el Registro vino dada por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero²⁷.

²⁷ Que cumple el mandato del artículo 11.5 de la Ley básica. Sobre este Registro y su coordinación con los de las Comunidades Autónomas, vid. DOMÍNGUEZ LUELMO, *op. cit.*

Inmediatamente después de la promulgación de la Ley 41/2002, se dictó la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del País Vasco. Comienzan a aparecer, a partir de este momento, leyes dedicadas más o menos específicamente a las voluntades anticipadas.

En el año 2003 se aprobaron cuatro leyes relativas a nuestra materia. Por un lado, la Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana, que muestra la peculiaridad de que, habiéndose publicado ya la Ley estatal básica, se separa de ella, no sólo en la denominación (sigue utilizando la expresión «voluntades anticipadas»), sino en la cuestión más relevante de la edad requerida para el otorgamiento del documento. Después, tenemos la Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Islas Baleares (art. 18, dentro de una sección específica dedicada al derecho a manifestar las voluntades anticipadamente); tres años más tarde fue sustituido por la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, con ocho artículos²⁸. También por entonces se aprobó la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre Derechos y deberes de las personas en relación con la salud, de Castilla y León (que regula las instrucciones previas en su artículo 30, dentro del título dedicado a la protección de los derechos relativos a la autonomía de la decisión del paciente). Y la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, de Andalucía, específica para nuestra figura, que adopta una denominación propia diferente a las anteriores y también a la de la ley estatal.

Posteriormente, hemos de citar la ley específica de Castilla-La Mancha: Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, que incorpora también la creación del registro correspondiente. En Murcia, tenemos el Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de instrucciones previas y su registro; y más recientemente, la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario (regula nuestra figura en los arts. 50 y 51)²⁹.

Hemos de aludir también a la regulación de dos Comunidades Autónomas, que se verifica a través de Decreto: 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, de Canarias; y Decreto 4/2008, de

(2008), pág. 430 y sigs.; y el capítulo que dedica a esta materia BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, 2009, pág. 267 y sigs.

²⁸ La legislación se completa, a nivel reglamentario, por el Decreto 58/2007, de 27 de abril (desarrolla la Ley y organiza el Registro), y la Orden de 24 de abril de 2007, acerca de ficheros de datos de carácter personal. Disposiciones reglamentarias semejantes se encuentran prácticamente en todas las Comunidades Autónomas. Un estudio específico de la normativa balear ofrece CARBONELL CRESPI, *op. cit.*, pág. 117 y sigs.

²⁹ Vid. el completo estudio de FERNÁNDEZ CAMPOS, «Ad artículos 50 y 51», en *Derecho y salud. Estudios de bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*, Tirant lo Blanch, 2012, págs. 230 y sigs.

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

Y por último, reiterar la relevancia que tienen las tres novedades legislativas, que dan un paso más, cabe decir, en el desarrollo de la normativa atinente a la autonomía y los derechos del paciente. La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, de Andalucía, y las ya citadas de Aragón y Navarra. Es interesante la lectura de las Exposiciones de Motivos de estas normas, como contrapunto y complemento de estas páginas.

Particulariza nuestro sistema, pues, la diversidad normativa. No es tanta esta diversidad, las regulaciones resultan sustancialmente semejantes, pero sí lo suficiente como para provocar dificultades, sobre todo si no se hace una interpretación adecuada, flexible y uniforme de las normas. El problema es que en un momento dado, que una regla se interprete en uno u otro sentido, puede llevar a que se entienda que el documento, o alguno de los extremos consignados en él, tiene una mayor o menor eficacia, a que se disponga de un mayor o menor margen de interpretación, a que determinados agentes del proceso puedan considerarse o no exentos de responsabilidades, etc...; así la normativa misma, por su falta de uniformidad, complica aún más matices y controversias de por sí delicados.

Comenta ZABALA BLANCO un ejemplo de esta diversidad, por más que sea una cuestión menor, y al que ya nos referimos: mientras la Ley básica, seguida en este punto por varias autonómicas, utiliza el término instrucciones previas, hay siete comunidades que emplean la denominación voluntades anticipadas (es la más frecuente, por influencia de las comunidades pioneras). Y luego hay cuatro que «han optado por denominaciones únicas y diferenciadas, prueba palpable de la falta de una deliberación común previa que constituye un adelanto de otras importantes diferencias»³⁰. Diferencias que además, en ocasiones, contrastan con lo prevenido en la Ley básica, realidad de difícil justificación³¹.

El profesor SEOANE, en su notable trabajo de síntesis del año 2011, comentando este «gigantesco cuerpo normativo», señala: «esta heterogeneidad normativa es cuantitativa y cualitativa. De una parte, ni el Estado ni las Comunidades Autónomas han regulado las instrucciones previas con un número de disposiciones, una extensión y un detalle semejantes. De otra parte, es desigual la calidad y el acierto: junto a leyes o decretos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones existen normas precipitadas, imprecisas e incluso contradictorias. Son variados los grados de rigor jurídico y la terminología empleada, y algunos contenidos están todavía pendientes de un adecuado desarrollo legislativo o reglamentario, bien por no haber sido objeto de regulación, bien por haberlo sido de forma deficiente»³².

³⁰ ZABALA BLANCO, *op. cit.*, pág. 77.

³¹ Casos en que «debería prevalecer la norma básica». MOREO ARIZA, pág. 2268.

³² Cfr. SEOANE, J. A., *op. cit.* (2011), pág. 13.

En un sintético y no exhaustivo repaso de divergencias, matices y oscuridades podemos identificar: discordancias en cuanto a la capacidad del menor maduro para otorgar el documento; divergencias y dudas respecto a incapacitados e incapaces naturales; matices diversos respecto a las modalidades de forma del otorgamiento; apreciación del cumplimiento de los requisitos de capacidad y forma en ciertos casos; valor a dar a los documentos que no cumplen ciertos requisitos; revocación y valor de las manifestaciones hechas por el otorgante al médico que le atiende; inscripción en el registro y valor de los documentos no inscritos, diferenciando diversos tipos de situaciones y según la modalidad de otorgamiento (ante notario, funcionario, testigos); control previo (o no) de legalidad; carácter de la intervención de figuras como la Comisión de valoraciones, de Aragón, sin equivalente en otras comunidades; papel de los Comités de Ética Asistencial; diferencias en las referencias normativas a los límites a que alude la Ley 41/2002: *lex artis*, buena práctica clínica, contraindicación, deontología médica; divergencias en reconocimiento explícito de la objeción de conciencia. Y diferencias más o menos de matiz en alusiones o silencios en cuanto a limitaciones para ser testigo, representante, alcance de los poderes y funciones de este último, interpretación... Cada una de estas divergencias, por más que a veces parezca insignificante, puede repercutir en todo lo demás, e impone una tarea interpretativa y de discernimiento en ocasiones difícil³³.

No podemos reflejar todos los detalles de las normativas. Tras enunciar el artículo 11 de la Ley 41/2002, pasaremos a analizar algunas cuestiones concretas.

Art. 11. Instrucciones previas

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

³³ Como se indicó en el texto, quién más, quién menos, en la doctrina, critica o al menos se manifiesta perplejo ante estas divergencias. MOREO ARIZA aboga por la necesaria «armonización de los aspectos contradictorios». Cfr., *op. cit.*, pág. 2288. Vid. también SEOANE, *ibidem*, pág. 31; SIMÓN, BARRIO y JÚDEZ, *op. cit.*, pág. 2. Para un examen de urgencia de algunas de ellas, y crítica, citemos, entre tantos, aparte del estudio de MOREO ARIZA, MOSCOSO TORRES, *op. cit.*, *passim*, si bien, alguna de las carencias denunciadas por este autor parece estar más o menos resuelta, en concreto la imposibilidad de otorgar el documento ante notario, aspecto modificado por Decreto de 13 de marzo de 2012. Particularmente incisivo y crítico, CASADO BLANCO, M., «Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas», en *Ciencia Forense. Revista Aragonesa de Medicina Legal*, núm. 9-10, 2009-2010, págs. 135-147.

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 aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica 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 formuladas de acuerdo 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.

3. SOBRE EL OTORGANTE DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Hay una diferencia entre la «mayoría de edad sanitaria» relativa a la prestación de consentimiento informado, y la necesaria para el válido otorgamiento de voluntades anticipadas. Y sobre esta divergencia parece complicar todavía más la cuestión considerar las posibilidades que algunos derechos civiles territoriales otorgan a los menores, a partir de cierta edad, para actuar por sí mismos, aún con asistencia de otra persona. En cuanto a esto último, sin detenernos en ello, cabría llegar a imaginar, incluso en un mismo «ámbito territorial sanitario», una diferencia entre quienes, por tener la vecindad civil del mismo, podrían actuar a una edad más temprana, y aquellos otros que teniendo vecindad común habrían de atenerse a las determinaciones de la ley sanitaria, aún autonómica, con efectos distintos en este punto³⁴.

No es igual lo que requiere la Ley básica para el consentimiento informado (dieciséis años, aún no estando emancipado, art. 9.3), y para el testamento vital (mayoría de edad, art. 11.1). Y lo llamativo es que regulaciones autonómicas posteriores a la Ley 41/2002, por ejemplo, la valenciana, consideran bastante la condición de emancipado (con lo que no coinciden exactamente con la idea de la Ley básica ni para una cosa ni para la otra). No es fácil justificar diferencias de trato en este punto, en una normativa que ha de ser cuidadosa a la hora de

³⁴ Vid., sobre este punto, por todos, PARRA LUCÁN, «Voluntades anticipadas», cit., pág. 84 y sigs., «La capacidad del paciente» (2003), *passim*, y la normativa civil aragonesa y navarra.

fijar condiciones de igualdad entre todos en el ejercicio de los derechos básicos vinculados a la atención sanitaria³⁵.

Entrando en el fondo de la cuestión, dos líneas de pensamiento hay en la doctrina, y alguna reflexión cabría ensayar sobre este particular. Muchos denuncian incoherencia entre las capacidades reconocidas al mayor de dieciséis años y el régimen general del menor emancipado, y esta opción legislativa de reservar al mayor de edad el otorgamiento de Voluntades anticipadas³⁶. Habría que tener en cuenta además la tendencia marcada por la Ley de protección jurídica del menor, y la naturaleza de esta manifestación, que inclinaría a optar por permitir hacer a quien tiene discernimiento suficiente lo que de otro modo nadie podrá hacer por él. Pero hay también quien piensa, y es perfectamente legítimo, que el legislador ha querido tener aquí en cuenta el carácter particularmente delicado y la gravedad de las decisiones en esta materia, estableciendo una regla especial que así lo refleja³⁷. *Prima facie*, no es en absoluto descabellado dar por buena esta opción legislativa. Y la reciente Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado, de 3 de octubre de 2012, puede abonar esta interpretación, por cuanto refleja una aproximación entre voluntad actual y voluntad prospectiva pero en sentido contrario, restringiendo la eficacia de las manifestaciones de voluntad del menor maduro precisamente en los casos graves de rechazo a tratamiento, que constituyen materia propia de testamento vital.

De todas formas, estamos planteando algo que podría suceder entre los dieciséis y los dieciocho años y, no nos engañemos, escasos serán los testamentos vitales que se quieran otorgar en este periodo de la vida. Es lógico entonces imaginar que si una persona a esta edad quiere otorgar, sin dilación, un documento de este tipo, será por razones cualificadas. Por ejemplo, porque padece una dolencia cuyo previsible desenlace aconseja dejar claras ciertas voluntades... pero entonces acaso tenemos ya en el ordenamiento la solución del

³⁵ Cfr. GALLEGO RUESTRA, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi, 2009, págs. 167-168. Este autor ofrece una reflexión completa sobre esta problemática en págs. 162-168. Y aún mostrándose de acuerdo con LÓPEZ SÁNCHEZ, PLAZA PENADÉS y DOMÍNGUEZ LUELMO en juzgar incoherente la solución legal (sin desdeñar el punto de vista de PARRA LUCÁN, ni olvidar las reflexiones de BERROCAL LANZAROT, que manifiesta sus dudas al respecto), reconoce sin embargo que es clara en el sentido de reservar a los mayores de edad el otorgamiento del documento, y debe aplicarse de modo uniforme.

³⁶ Vid. la doctrina indicada en nota anterior. Por todos, DOMÍNGUEZ LUELMO, *La expresión anticipada...*, cit., págs. 414-415; y con más extensión y referencias, BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 179 y sigs.

³⁷ En concreto, PARRA LUCÁN, *Voluntades anticipadas*, cit., pág. 85; hace también esta reflexión LARIOS RISCO, *op. cit.*, pág. 13. Y tal solución estaría en línea con otras en derecho comparado, por ejemplo, en el Derecho inglés.

problema: basta y podría encauzarse ese deseo a través de una versión adaptada del consentimiento informado, interpretado con flexibilidad³⁸.

Más dudas puede plantear el caso de que por ejemplo el interesado practica un deporte de riesgo, y desea dejar claras ciertas previsiones por si sufre un accidente. Esto nos lleva a meditar qué solución dar a estos supuestos: si está permitido que a partir de cierta edad pueda realizar actividades que conllevan un riesgo a la propia vida, quizá no tiene entonces sentido impedir el otorgamiento de voluntades anticipadas, realizado acaso con la intervención o anuencia de padres o tutor³⁹. Si bien las fronteras de las actividades a las que cabría vincular la admisión concreta de un documento de este tipo, pueden ir desdibujándose: motociclismo, montañismo, cursos de vela, ciclismo... ¿dónde poner la frontera?

Tomando pie de la reflexión de GALLEGO Riestra y a la vista de los criterios que refleja la Circular 1/2012, encontramos en realidad (y también sucede para el consentimiento informado), dos órdenes de voluntades del menor maduro: aquellas que no suponen una decisión grave en relación con vida e integridad personal, y las que sí implican una disposición de las mismas. En este último caso, lo que manifieste el menor, también en la esfera del consentimiento informado, está sujeto a control, y su eficacia se condiciona al juicio de lo que le conviene objetivamente. Para el resto de asuntos, vale la reflexión de GALLEGO Riestra: «...¿Tan grave sería reconocer validez a una instrucción de un menor maduro por la que se declara donante de órganos y desea que sus cenizas, tras la incineración sean arrojadas al mar? Obviamente no. Lo que se trasluce es el temor a que pueda hacer declaraciones sobre la disponibilidad sobre la propia vida». Y antes había planteado: «cabe preguntarse si no es más un temor a lo que el menor pueda disponer que al hecho en sí de que lo haga»⁴⁰. Respecto a esta cuestión, más bien tautológica, hay que decir: por supuesto es ese temor el que inspira la solución legal. Y en efecto, tal solución no es la única imaginable, ante el dilema puede optarse por dos caminos, acaso en el fondo muy semejantes: dejar que el menor maduro otorgue instrucciones previas, pero sometiendo a un especial control previo o posterior de eficacia sus manifestaciones respecto a retirada de tratamientos o cuestiones semejantes. O bien privarle de esta

³⁸ Las normativas admiten el juego de una voluntad considerada actual, para que se proyecte a lo largo del proceso sanitario. «El paciente tendrá también derecho a que se tome en consideración su voluntad, expresada con anticipación ante el personal facultativo del centro sanitario cuando no se encuentre en situación de manifestarla en el momento de la intervención y conste por escrito debidamente firmada» (art. 4.1 de la Ley 2/2001 de Galicia).

³⁹ Tengamos en cuenta que «el artículo 162-1.º, por sí mismo, no supone que el menor realizará por sí sólo todos los actos relativos a derechos de la personalidad (...). Lo único y muy importante que hace es excluir la representación, pero cabe exigir para una actuación del menor susceptible de afectar irreparablemente a sus derechos de la personalidad, el asentimiento de sus guardadores o intervención de una autoridad externa a la familia». Cfr. LACRUZ-DELGADO, *Elementos de Derecho Civil*, I-2, Dykinson, 2010, pág. 129 y sigs.

⁴⁰ Cfr. GALLEGO Riestra, *op. cit.*, pág. 166.

facultad, pero teniendo muy presente su voluntad expresada por otros cauces, que habría de cumplirse salvo que se juzgue perjudicial y siempre en aquellos aspectos que ejemplifica GALLEGO Riestra para sugerir se le permita otorgar testamento vital. Hoy por hoy, a la vista del pronunciamiento de la ley básica, hay que atenerse a esta segunda opción⁴¹.

Para una eventual reforma del sistema, hay quien propuso que se diera valor al documento dictado por un mayor de dieciséis años, con tal de que al llegar a la mayoría de edad lo revise y lo confirme. Se tendría en cuenta lo querido por esta persona en el tiempo que corre hasta su llegada a la mayoría de edad (con el especial juicio de aplicabilidad que convenga), requiriendo luego, para que tenga igual efecto en situaciones futuras, la realización de un nuevo documento, confirmando el anterior, después de los dieciocho años⁴².

Respecto a la exigencia de que el otorgante sea «capaz», ha planteado también incertidumbre: ¿Cualquier persona judicialmente incapacitada tiene vedado otorgar Documento de voluntades anticipadas?

Si esta debiera ser la interpretación del texto legal, observa DOMÍNGUEZ LUELMO: «no acierto a entrever los motivos que han guiado al legislador a adoptar esta decisión cuando se trata de incapacitados con aptitud para entender el alcance de su declaración». Y plantea como ejemplo de esto último «alguna de las situaciones en que el incapacitado es sometido a simple curatela»⁴³. Pero es posible ir más allá, como hace PARRA LUCÁN⁴⁴. Y MOSCOSO TORRES: «Sólo en el caso altamente improbable de que se trate de una persona incapacitada judicialmente con sentencia que contenga un pronunciamiento expreso acerca de la incapacidad para otorgar este específico documento habría que excluir en principio la posibilidad de su otorgamiento. Pero si (...) no contiene pronunciamiento expreso, no tiene que excluirse de forma absoluta la posibilidad de su otorgamiento»⁴⁵.

⁴¹ Solventándose la falta de testamento vital con decisiones a tomar por el equipo médico de acuerdo con quienes ostentan la habilitación legal para consentir por sustitución, siempre han de tenerse presentes los deseos expresados anteriormente por el paciente. Por tanto, un documento escrito, un conjunto de indicaciones realizadas por el menor a sus allegados (con tal que pueda acreditarse), este tipo de información no puede desconocerse a la hora de tomar las decisiones cuando aquél ya no pueda manifestarse. Conviene recordar la distinción, que explica muy bien SEOANE, entre «voluntades previas» y «documento de voluntades previas» (*op. cit.* [2011], pág. 17). Aunque no contemos estrictamente con lo segundo, hemos de tener en cuenta lo primero.

⁴² La idea se apuntó por NAVARRO MICHEL, M., «Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas», en *Revista Jurídica de Cataluña*, 2007, núm. 3, pág. 703.

⁴³ Cfr. DOMÍNGUEZ LUELMO, *op. cit.* (2008), págs. 414-415.

⁴⁴ PARRA LUCÁN, dando a la anterior sugerencia un alcance general, entiende que «es “capaz” para otorgar voluntades anticipadas quien sea “capaz” para entender el alcance de su otorgamiento». Cfr. *Voluntades anticipadas*, cit., pág. 86.

⁴⁵ Cfr. MOSCOSO TORRES, *El documento de instrucciones previas...*, cit., espec. pág. 15 y sigs., pág. 17.

Esta última solución parece acaso chocar con la clara manifestación (o no tan clara) de ciertas normativas autonómicas⁴⁶, y no es tan evidente que la Ley 41/2002 haya de interpretarse así⁴⁷. Pudiera pensarse que, igual que con los menores, el legislador ha querido dejar la confección del documento sólo al alcance de los plenamente capaces. Quienes no lo sean, llegado el caso, verían atendidos sus intereses por otra vía: el consentimiento informado por sustitución. Que además, parece *prima facie* la opción prevista por el artículo 9.3.b) Ley 41/2003 para cualquier prestación de consentimiento informado «cuando el paciente esté incapacitado legalmente», sin especificar más⁴⁸. Pero eso sí, para este último caso, la Ley básica dispone que «el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario»⁴⁹. De forma que en este contexto, las manifestaciones de quien puede encontrarse incapacitado judicialmente van a tener un claro valor, y probablemente, por qué no, también los deseos y preferencias que pudo manifestar con cierta antelación, e incluso plasmar en algún documento (aunque, por estar incapacitado, no haya podido hacer un documento formal de instrucciones previas)⁵⁰.

Pero en sentido contrario, también hay normativas que permiten al incapacitado, si la sentencia no lo excluye especialmente, otorgar el documento. Algunas quizá tímidamente, otras con mayor claridad⁵¹. Tendencia que coincide con el

⁴⁶ Normativas que exigen «no haber sido incapacitado judicialmente» (Madrid, La Rioja, Murcia) o incluso «plena capacidad de obrar» (Cantabria, Baleares). La mayoría alude a persona «capaz», o «con capacidad legal suficiente».

⁴⁷ Entiende GALLEGO RUESTRA que la interpretación adecuada del artículo 11.1 de la Ley 41/2002 debe impedir otorgar instrucciones previas a todo incapacitado judicialmente (para regir su persona), salvo que de la sentencia resulte explícitamente otra cosa; y critica acerbamente el artículo 4.2 de la Ley andaluza. Cfr. *op. cit.*, págs. 160-161.

⁴⁸ Alguna Ley autonómica prevé que «el derecho corresponde al representante legal», pero «deberá acreditar de forma clara e inequívoca, en virtud de la correspondiente sentencia de incapacitación, que está legalmente habilitado para tomar decisiones que afecten a la persona del incapaz» [cfr. art. 6.1.b) de la Ley 3/2001, de Galicia, y, semejante, art. 9.1 de la Ley 1/2003, de Valencia].

⁴⁹ Artículo 9. 5, redactado según la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que dispone también, entre otras cosas, que la prestación del consentimiento por representación se hará siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.

⁵⁰ En las normativas autonómicas encontramos disposiciones interesantes en este sentido. Por ejemplo, el artículo 6 de la Ley 3/2001, de Galicia (reforma de 2005) prevé, entre otras cosas, que «cuando a criterio del médico responsable, el incapacitado reúne suficientes condiciones de madurez, le facilitará información adecuada a su capacidad. La opinión de éste será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su capacidad». Y, también para este caso, los artículos 10, 11 y 12, respectivamente, de las recientes leyes de Andalucía, Aragón y Navarra, establecen que «para la interpretación de la voluntad del paciente se tendrán en cuenta (...) sus deseos expresados previamente» (cfr. art. 11.4 de la Ley Foral 8/2011).

⁵¹ Cfr. artículo 2.1 de la Ley 7/2002 del País Vasco; igualmente, el artículo 2 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha interpreta la condición de «persona capaz» como la «que no se

reconocimiento, en cuanto al consentimiento informado, de que éste puede otorgarse por un incapacitado si la sentencia no lo impide específicamente y el médico responsable (del modo previsto en los arts. 20, 19 y 20 de las últimas leyes andaluza, aragonesa y navarra respectivamente) aprecia suficiente grado de discernimiento. Esta es la tendencia que parece (y debiera) imponerse, a mi juicio, también para el testamento vital. Si bien el problema lo vamos a seguir teniendo por la diversidad legislativa; en aras a una interpretación uniforme de la normativa, cabría manejar, con PARRA LUCÁN, la combinación sistemática de sus expresiones literales con el criterio general de incapacitación gradual y dependiente de la sentencia propio de nuestro derecho⁵².

Si la solución a generalizar fuera, pues, esta última, pasa a primer plano la apreciación de la capacidad natural. Pertinente en dos supuestos: incapacitado a quien la sentencia no impida otorgar el documento; y persona no incapacitada pero con discapacidad o patología que incite a dudar acerca de la conveniencia de que emita el documento⁵³.

En el primer supuesto, es lógico pensar que requiere un examen más cuidadoso que para cualquier otra persona antes de otorgar el documento, pero la ley no dice gran cosa sobre este punto. Hay una única previsión, y parece un tanto oscura, en las leyes aragonesa y andaluza, en el sentido de que si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgar el documento, lo notificará al Ministerio Fiscal para que inste, en su caso, ante la autoridad judicial «un nuevo proceso que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida»⁵⁴. Me parece más ajustada la solución que expongo a continuación:

encuentre *incapacitada judicialmente para emitirla*» (cursiva mía, arts. 2 y 3). Y en sentido positivo, las Leyes 6/2002 de Aragón (arts. 12 y 15.3), y 5/2003 de Andalucía (arts. 2 y 4.2) consideran con «capacidad legal suficiente» para emitir la declaración a «los incapacitados judicialmente, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación».

⁵² Sólo pudiera representar un obstáculo a esta solución alguna norma autonómica que habla rotundamente de «plena capacidad». Y puede quedar la duda acerca de si la permiso al incapacitado requiere una manifestación positiva de la sentencia, o se ha de deducir de la ausencia de una manifestación negativa. La normativa autonómica parece favorable a esta última opción.

⁵³ Como resulta de la normativa del consentimiento informado, y plantea MOSCOSO TORRES también para el testamento vital. Cfr. *op. cit.*, págs. 18 y 20.

⁵⁴ Cfr. artículo 4.1 de la Ley 5/2003 de Andalucía, y 15.3 Ley 6/2002 de Aragón. Entonces... ¿qué sucederá en el *interim*? Mientras dure tal proceso, parece que se suspendería la posibilidad de otorgar el documento. Y cualquiera presentado o procedente de registro que, firmado en tales fechas, se hubiera podido hacer ante testigos, quedará sujeto a la posible tacha de ineficacia. Pero como pudiera suceder que una persona incapacitada tenga momentos de mayor o menor lucidez, me parece, y así lo apunto en el texto, que debiera bastar con que un dictamen médico garantice (o no) que nos encontramos ante un periodo de lucidez, para poder otorgar válidamente (o lo contrario). Para el consentimiento informado de una persona incapacitada, el médico responsable sí «valorará la capacidad de hecho del paciente, en la

Si se trata de una persona sujeta a tutela, y se explicita alguna cautela en la sentencia, habrá que atenerse a ella⁵⁵. Y si nada en concreto se hubiera previsto, sigue siendo obvio que una persona sujeta a tutela requiere una especial atención por parte de su tutor. Por más que se trate de actos personalísimos (así como el consentimiento informado puede darse por sustitución, nadie se ha planteado que quepa otorgar instrucciones previas «por sustitución»), a la hora de otorgar voluntades anticipadas, me parece que el tutor debe estar informado de lo que su pupilo se propone hacer, y asegurarse de la obtención de algún dictamen médico de discernimiento suficiente avalando la aptitud del declarante. Considero necesaria a estos efectos su intervención y su firma. Y estando al tanto de todo, podrá en su caso poner en conocimiento del juez su opinión de no encontrarse el pupilo en condiciones de emitir una voluntad suficientemente fiable⁵⁶.

El segundo supuesto no recibe una especial atención legal, y aquí es de notar que, mientras en la regulación del consentimiento informado, la reciente normativa autonómica prevé específica y detalladamente esta situación de incapacidad de hecho, y su examen por el médico responsable, de modo cuidadoso y con la aconsejada intervención de otros profesionales, nada especial se dice respecto a testamento vital. Las circunstancias son diversas en el otorgamiento

forma establecida en el artículo 20» (arts. 10. 2 de la Ley 10/2011, de Aragón; 10.2 de la Ley 2/2010, de Andalucía, y 11.2 de la Ley Foral 8/2011), y podrá decidir en consecuencia.

⁵⁵ Si es persona sujeta a curatela, nada va a distinguirla de cualquier otra a la hora de otorgar el documento, salvo que el juez haya incluido el caso entre los que precisan la asistencia del curador.

⁵⁶ Para estos casos de persona incapacitada sin pronunciamiento expreso en la sentencia, explica MOSCOSO TORRES: «El notario o el funcionario (...) ha de apreciar si la persona (...) tiene capacidad suficiente para ello. (...) Hay que determinar (...) si el sujeto está en condiciones de prestar una declaración coherente y querida de voluntad vital anticipada. (...) A pesar de tratarse de un procedimiento más técnico-jurídico que médico, el notario o el funcionario correspondiente puede servirse del dictamen de facultativos para apreciar la capacidad, posibilidad expresamente admitida en el artículo 665 del Código Civil en materia de testamentos». (Dispone: «siempre que el incapacitado en virtud de sentencia que no contenga pronunciamiento acerca de su capacidad para testar pretenda otorgar testamento, el notario designará dos facultativos que previamente le reconozcan y no lo autorizará sino cuando estos respondan de su capacidad»). «Y para tales casos puede tenerse en cuenta los criterios que las llamadas “leyes de muerte digna” de Andalucía, Aragón y Navarra, proporcionan para que los médicos puedan apreciar la capacidad» (cfr. MOSCOSO TORRES, *op. cit.*, pág. 18). Efectivamente, en los artículos 20 de la Ley 2/2010, 20 de la Ley 10/2011 y 19 de la Ley Foral 8/2001, cara a la prestación de consentimiento informado, se detallan los factores que los facultativos han de evaluar para determinar el alcance de la capacidad de hecho del paciente, aconsejando además que cuenten con la opinión de otros profesionales implicados en su atención. Pero tengamos en cuenta que el documento, en principio, puede otorgarse simplemente ante testigos (sin que hayan de intervenir notario, funcionario o facultativo alguno). Por eso me parece que en el caso analizado, con carácter general, no debiera autorizarse un otorgamiento de Testamento Vital, al menos, sin que el tutor esté informado de ello y, aplicando el artículo 665 del Código Civil por analogía, sin que notario, funcionario o testigos cuenten con esos dictámenes facultativos.

de este último, que puede perfectamente hacerse fuera del contexto hospitalario y del padecimiento de patología alguna. Acaso a lo más que se puede llegar es al examen sumario y afirmación, bajo su responsabilidad, de la competencia del otorgante por parte de notario, funcionario o testigos. Sin embargo, quizá no estaría de más alguna mayor reflexión sobre este punto, cuando se trata de personas que, sin estar incapacitadas, vayan a formular su declaración en un contexto hospitalario, tengan algún tipo de discapacidad o se conozca que se encuentran bajo determinado tratamiento psiquiátrico... Por otra parte, siempre nos podemos encontrar después, y acaso haya que optar por la ineficacia del acto, que el equipo asistencial revele que quien en su día redactó el documento padece en realidad un estado depresivo, personalidad ciclotímica, trastorno bipolar, etc., que muy probablemente le afectó en su día cuando redactó el documento, y que ello deba llevar, *a posteriori*, a cuestionar la eficacia de su manifestación.

Una cuestión interesante es la apreciación de la voluntad revocatoria. En las normativas autonómicas con frecuencia encontramos la exigencia de que la revocación del Documento se haga con los mismos requisitos formales que tuvo el otorgamiento⁵⁷. Pero otras veces se alude sólo a que se deje constancia por escrito, o «dejando constancia por escrito o indubitadamente»⁵⁸. Es claro por otra parte que existiendo una voluntad actual, ésta prevalecerá sobre lo declarado en el documento; por lo tanto, cualquier persona que tenga suficiente discernimiento y aptitud para expresar eficazmente su voluntad, puede hacer una manifestación que contradiga lo expresado en Voluntades previas o dejar sin efecto el Documento⁵⁹. Y es interesante que quepa encuadrar aquí indicaciones desprovistas de la formalidad de las Instrucciones previas y realizadas previamente al estado posterior de inconsciencia, incluso relativamente alejadas en el tiempo, todo depende de la mayor o menor amplitud con que se interpreten expresiones legales como «el tratamiento en curso», o «el proceso sanitario»⁶⁰. Manifestaciones por escrito, incluso simplemente firmadas, y aún acaso verba-

⁵⁷ Vid. por ejemplo, artículo 4.2 de la Ley 7/2002 del País Vasco.

⁵⁸ Sin concretar si dejará constancia por escrito el paciente o puede hacerlo el médico ante una manifestación verbal de aquél. Al menos, habrá de firmar el paciente. Vid. artículos 5.5 de la Ley 3/2001, de Galicia, y 17.4 de la Ley 1/2003, de Valencia.

⁵⁹ En Andalucía, el artículo 8 de la Ley 5/2003, después de establecer que la Declaración podrá ser revocada o modificada cumpliendo los requisitos para su otorgamiento, dispone: «si una persona ha otorgado una declaración de voluntad anticipada y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquélla, para la situación presente o el tratamiento en curso prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario (las cursivas son mías) aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad» (cfr. art. 8.2).

⁶⁰ Vid. artículo 4.2.º de la Ley 3/2001, de Galicia: «El paciente tendrá también derecho a que se tome en consideración su voluntad, expresada con anticipación ante el personal facultativo del centro sanitario cuando no se encuentre en situación de manifestarla en el momento de la intervención y conste por escrito debidamente firmada».

les, pero de las que haya constancia indubitada, son de tener en cuenta, en este sentido y en este contexto⁶¹.

Los problemas pueden venir cuando la persona haya sido incapacitada después de otorgar el documento y pretende luego revocarlo. Si entendiéramos estrictamente ciertos requisitos, no lo podría ya revocar. Pero pienso que hay que tener muy en cuenta todo lo que hemos ido señalando respecto a la voluntad eficaz de la persona incapacitada; y por otra parte, quien mantenga cierto grado de discernimiento, contará a su favor con el conjunto de reglas que le habilitan para participar en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario⁶².

4. ACERCA DEL CONTENIDO DEL TESTAMENTO VITAL

Como indica LARIOS RISCO, a partir del concepto genérico de las voluntades anticipadas, se ha ido produciendo una especie de ensanchamiento de su posible contenido, «avanzando de la mera oposición al encarnizamiento terapéutico, a la pretensión eutanásica, pasando por disposiciones relativas al modo en que se desean recibir los cuidados o tratamientos en situaciones de dependencia». Es interesante contemplar lo que cabría calificar como «contenido típico» a través de los modelos propuestos por diferentes entidades. El autor citado identifica tres tipos básicos⁶³:

El primero respondería al modelo promovido por la Conferencia Episcopal Española en el tiempo en que se inauguraba la legislación sobre este asunto. Conforme al mismo, el otorgante requiere ante todo que no se prolongue el proceso de su muerte, en situación terminal e irrecuperable, por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios, solicitando asistencia religiosa en el momento de la muerte; que no se practique la eutanasia y que se le administren los cuidados adecuados para paliar los sufrimientos.

El segundo modelo, propuesto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, fue mucho más allá, en sus primeras formulaciones, llegando a incluir la solicitud de administración de las sustancias necesarias para terminar de forma rápida e indolora con la vida. Este punto, a la vista de la legislación vigente, queda planteado ahora como un *futurible*: «Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad morir

⁶¹ Vid. sobre todos estos puntos las observaciones de PARRA LUCÁN, *op. cit.*, págs. 82-83.

⁶² «...Cuando a criterio del médico responsable, el incapacitado reúne suficientes condiciones de madurez, le facilitará la información adecuada a su capacidad. La opinión de éste será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su capacidad». Cfr. artículo 6.1.b).2.º de la Ley 3/2001, de Galicia. Vid., también, artículos 5.2 y 9.5 de la Ley básica, y 10.3 y 4 de las leyes andaluza y aragonesa y 11.3 y 4 de la navarra sobre el proceso de la muerte.

⁶³ Cfr. LARIOS RISCO, *ibídem*, págs. 7 y 8.

de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*»⁶⁴. En cualquier caso, la asociación propone, a la hora de utilizar los actuales modelos de las Comunidades Autónomas, insistir en la renuncia a cualquier tratamiento de soporte vital, «o cualquier otro que pueda prolongar mi supervivencia», y en la solicitud de la sedación terminal. Se trata, como vemos, de acercarse todo lo que sea posible al modelo eutanásico terminal⁶⁵.

El tercero, de carácter ecléctico, lo identifica LARIOS RISCO en los formularios que figuran como anexo a la normativa del Registro de Voluntades anticipadas de varias Comunidades Autónomas, a partir del que en su día propuso el Comité de Bioética de Cataluña. Si bien, podemos encontrar entre ellos sutiles diferencias de matiz, unos parecen más cercanos al primer modelo, otros se aproximan un tanto al segundo. En la propuesta del Comité de Bioética de Cataluña se encuentra la solicitud de evitar la prolongación artificial de la vida mediante tratamientos o medidas terapéuticas extremas (técnicas de soporte vital, ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial), y la de cuidados paliativos, pero sin llegar al acortamiento drástico de la vida ni a su eliminación.

El artículo 11.1 de la Ley 41/2002 indica tres contenidos básicos: la voluntad del otorgante respecto a los cuidados y el tratamiento de su salud; el destino de su cuerpo y de sus órganos; y la designación de un representante. Deben completarse —explica SEOANE— «con la aportación de la legislación autonómica y sectorial hasta configurar los seis apartados que actualmente configuran las posibilidades legales». En todo caso, estas referencias legales «no han de ser entendidas como un *numerus clausus*, sino como una enumeración abierta». Examinemos estos contenidos, siguiendo en parte a este autor⁶⁶ (si bien, dedicaremos un epígrafe específico al representante sanitario):

Respecto a las actuaciones médicas y tratamientos, las instrucciones pueden versar tanto sobre los que se desea como sobre aquellos que no se desea recibir en situaciones clínicas concretas. Puede tratarse tanto de la renuncia a recibir como del deseo de interrumpir o retirar tratamientos ya instaurados, «así como decisiones sobre medidas paliativas, de analgesia, sedación, cuidados de con-

⁶⁴ Cabe incluir esta solicitud, condicionada a hipotéticos cambios legislativos. Vid. STSJ de Asturias, de 16 de abril de 2010 (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 1.ª).

⁶⁵ Es interesante, para apreciar las diferencias de planteamiento entre modelos, el comentario y sugerencias que respecto al modelo propuesto por la Comunidad de Madrid, realiza la Asociación DMD. Vid. http://www.eutanasia.ws/documentos/Testamento_vital/Guia%20Testamento%20Vital%20A4.pdf.

⁶⁶ Vid. SEOANE, *Derecho e instrucciones previas*, cit., pág. 11 y sigs.; vid. la explayación de estos contenidos en el comentario de FERNÁNDEZ CAMPOS, *Comentarios a la Ley 2/2009*, 2012, ad. artículo 50, pág. 246 y sigs.; también ABELLÁN-GARCÍA, *Estudio jurídico...* (2008), cit., pág. 123 y sigs.; DOMÍNGUEZ LUELMO, *op. cit.*, pág. 416 y sigs.; BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 193 y sigs.; MOREO ARIZA, *op. cit.*, pág. 2271 y sigs.

fort y otras». En este punto, se perciben diferencias de matiz entre normativas cuyo discurso se construye alrededor de la situación terminal y evitación del encarnizamiento terapéutico, y otras que de modo más aséptico explican las posibilidades como autonomía que solicita o rechaza tratamientos⁶⁷.

Los testamentos vitales, en origen, en la práctica clínica norteamericana (y también en Inglaterra), están dirigidos más bien a expresar y concretar el rechazo de tratamientos, se trata de una perspectiva negativa, en un contexto de legitimación de lo que cabría calificar, con los matices y reservas que se quiera, de modalidades de eutanasia pasiva. Sin embargo, entre nosotros el documento puede contener la declaración en el sentido de «impedir que se le aplique cualquier tipo de eutanasia activa o pasiva, indicando que se agoten todas las posibilidades de acuerdo con el estado de la ciencia (así se destaca en las leyes autonómicas sobre derechos de los pacientes de Castilla y León, Navarra y La Rioja)»⁶⁸.

⁶⁷ Como ejemplo del primer planteamiento, encontramos en varias leyes autonómicas preceptos así: «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, o no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios» (art. 6. 1 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid). Más aséptico, el artículo 2.4 de la Ley 7/2002 del País Vasco dispone que las instrucciones pueden referirse «tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones 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». Una determinación bien organizada y detallada de las previsiones posibles del documento lo ofrece la Ley 9/2005 de La Rioja, en su artículo 5.

⁶⁸ Cfr. DOMÍNGUEZ LUELMO, *ibídem*, pág. 416. Es interesante examinar nuestra temática en este sentido y, aunque no podamos extendernos en ello, excedería el carácter introductorio de estas páginas, esta perspectiva plantea curiosas y sugerentes incógnitas. ¿Hasta qué punto puede exigir un paciente que se conserve su vida con todos los medios disponibles por la ciencia? ¿No debe existir, también en esta dirección, un límite de razonabilidad? Parece claro, así lo encontramos en manifestaciones doctrinales, jurisprudenciales y legislativas, que no existe el deber jurídico por parte de los equipos sanitarios, de conservar una vida humana que ya sólo podría funcionar artificialmente, como «apéndice de una máquina» (en expresión de SPAEMANN). Un mandato de conservación de la vida a cualquier coste chocaría también con las posibilidades, siempre limitadas, que los servicios públicos sanitarios pueden ofrecer a los ciudadanos. A partir de cierta frontera, por tanto, no puede haber reproche jurídico alguno a quien rehúsa continuar esta exasperación (llamémosla así) tecnológico-terapéutica. Interesantes cuestiones se suscitan también si nos planteamos, como un caso de laboratorio, pero no imposible, como es bien sabido, este asunto en una pura relación contractual de derecho privado. Imaginemos un multimillonario excéntrico que encarga a una clínica privada muy avanzada que conserve su vida artificialmente durante largo tiempo (salvo imponderables), a cambio de una generosa remuneración. ¿Este compromiso constituiría una obligación exigible, mirando el caso desde la perspectiva causal? ¿Quién y en qué condiciones se ocuparía del cumplimiento, pero también de la eventual modulación, de esta voluntad del «no difunto»? ¿El estipendio que la clínica recibiría podría sujetarse a alguna limitación, a solicitud de herederos forzosos? ¿Qué enfoque dar a las cuestiones de premoriencia, u otras a las que el derecho, por lo insólito de la situación, no se ha enfrentado? Sí conocemos algunos casos de mantenimiento con vida artificial de una mujer para que se produjera un alumbramiento.

Los deseos del paciente han de ponerse en conexión con la situación clínica en que se encuentre; ésta nos dará también la medida del carácter proporcionado o desproporcionado de un tratamiento, apreciaciones que, junto a la de su carácter ordinario o extraordinario, siguen teniendo importancia. En los modelos orientativos presentados por las Comunidades Autónomas se incluyen referencias a estas situaciones; pero es lógico pensar que será el otorgante mismo quien, asesorado por el médico que le esté informando, concrete los rasgos de la situación en que quiere que se actúe de una u otra manera. De todas formas, con frecuencia, será necesaria una tarea de interpretación y adaptación, porque las situaciones en el ámbito clínico son inciertas y cambiantes, aceptando diferentes calificaciones y graduaciones que se escapan a lo que en un momento dado se pudo prever. Por eso se ha considerado también importante, y así se refleja en varias normativas autonómicas (no en la Ley estatal), incluir la denominada *historia de valores*⁶⁹, cuya utilidad, sin embargo, en mi opinión, depende mucho del previo diálogo asistencial. Y no está claro que una exposición más o menos genérica de tales valores pueda servir siempre de apoyo para tomar ciertas decisiones irreversibles. Aparte de que deben descartarse interpretaciones que, aún coherentes con tal cuadro de objetivos vitales, pudieran conducir a soluciones contrarias al ordenamiento jurídico o contravenir la *lex artis*...

Respecto a las manifestaciones acerca del destino del cuerpo, sus órganos y tejidos, esta posible parte del contenido (de carácter *mortis causa*), se justifica por varios motivos, aunque no falta quien lo ha considerado criticable por innecesario⁷⁰: de entrada, porque la vinculación del documento con la historia clínica del paciente lo convierte en instrumento idóneo para que el personal sanitario conozca a tiempo estos deseos, con la inmediatez y urgencia de las situaciones que se plantearán. Y en segundo lugar, porque con una manifestación clara en este documento, se disipan las dudas que en nuestro sistema sigue planteando, en la práctica, la *difícil* relación directa entre la voluntad implícita del paciente y los servicios sanitarios, sin necesidad de intermediario alguno⁷¹.

⁶⁹ Por ejemplo: artículo 5 de la Ley Foral 8/2011: Definición r: Valores vitales: conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

⁷⁰ Cfr. GALLEGO RUESTRA, *El derecho del paciente...* (2009), cit., pág. 172.

⁷¹ Ciertamente es que en Derecho español, quien no se manifestó en contrario se convierte automáticamente en potencial donante de órganos; pero también que los equipos médicos no suelen actuar en la práctica sin el permiso de los familiares. A una manifestación del familiar directo en el sentido de que el finado no hubiera deseado nunca donar sus órganos, el médico no se va a oponer. Con la manifestación positiva en el documento, aunque de antemano no fuera necesaria, se deja claro ahora que «no se requerirá ninguna autorización» (art. 9.1 de la Ley Foral 11/2002). Vid., sobre este punto, DOMÍNGUEZ LUELMO, *La expresión anticipada...*, cit., págs. 416-417; y extensamente, FERNÁNDEZ CAMPOS, *Derecho y salud*, ad. artículo 50 de la Ley 3/2009, cit.

Es posible también incorporar el consentimiento del varón para la utilización de su *material reproductor*, en el marco de las previsiones del artículo 9 de la Ley 14/2006 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

Y en fin, alrededor del esquema esencial, las normativas autonómicas van colocando ampliaciones y especificaciones. Se refieren a: acompañamiento durante la enfermedad y atención a los acompañantes; asistencia espiritual; información asistencial al propio paciente y a sus familiares y allegados⁷²... y ya para después de la muerte, previsiones relativas a funeral y enterramiento.

SEOANE plantea una distinción entre dos tipos de «contenidos normativos» en el Documento: reglas y principios. En su opinión, tanto unas como otros «tienen carácter normativo, esto es, guían la conducta de forma obligatoria». Las reglas son mandatos disyuntivos y definitivos, que indican de modo directo lo que hay que hacer. Los principios son normas de carácter más flexible y abierto y, en cuanto mandato, susceptibles de diversos modos y grados de cumplimiento. En este contexto, la decisión sobre la donación de órganos y tejidos, o la designación de representante, corresponderían al primer sector. Mientras que «aquellas manifestaciones de voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de la salud del otorgante de carácter genérico, y aun las de tenor más casuístico, que pueden plantear problemas por la dificultad de establecer su correspondencia con el «supuesto de hecho» previsto en el momento del otorgamiento, parecen acomodarse mejor al modelo de los principios». Esto «excluye su aplicación automática y exige interpretación y ponderación para su cumplimiento»⁷³.

5. BREVES ACOTACIONES RELATIVAS AL REPRESENTANTE DESIGNADO EN VOLUNTADES ANTICIPADAS

Forma parte del contenido posible del Documento la designación de representante sanitario. En nuestro sistema aparece como interlocutor con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas⁷⁴. No nos

⁷² Sobre este punto, vid. MATEO SANZ, J., «El derecho a la información asistencial», en *Derechos y deberes del profesional sanitario y de los pacientes de Castilla y León*, Lex Nova, Valladolid, 2009, pág. 77 y sigs.

⁷³ Cfr. SEOANE, *Derecho y planificación anticipada* (2006), cit., pág. 290, y *Derecho e instrucciones previas*, cit., pág. 28. La Recomendación CM/Rec(2009)11 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre los principios relativos a los poderes de representación continuados y las instrucciones previas en casos de incapacidad, plantea una distinción entre las instrucciones (*instructions*), de carácter vinculante, y los deseos (*wishes*), que merecen respeto, sin aquél mismo rigor vinculante. Y en la memoria explicativa de la recomendación se anima a los Estados miembros a que distingan en su legislación qué elementos de las instrucciones previas tiene una u otra consideración.

⁷⁴ Artículo 11.1 de la Ley 41/2002. SEOANE incluía entre sus propuestas de mejora de la legislación, en 2006: «3. Precisar la regulación del representante»: (...) identificando sus

detendremos por extenso en este punto, pero sí hay que señalar que la relativa ambigüedad de la normativa ha dado pie a una controversia doctrinal acerca de su función, enmarcable entre dos extremos: considerar que sin instrucciones que interpretar no cabe actividad del representante, y en el polo opuesto, entender que puede el otorgante limitarse a nombrar a esta persona dejándole completa libertad de decisión. La doctrina se mueve, matizando, más o menos cerca de uno u otro⁷⁵.

En la primera tendencia se situaría SANCHO GARGALLO: el representante no puede suplir la voluntad del otorgante ni tampoco sustituir a los médicos «en la interpretación y aplicación de las instrucciones previas». ...«Puede contribuir a aclarar los términos que no queden claros (...), pero no suplir omisiones o sustituir voluntades o ejercer una delegación de la capacidad de decidir». Expresa esta opinión, aún más radicalmente, CANTERO MARTÍNEZ. Más matizadamente, MOREO ARIZA acepta la facultad de integrar «la falta de decisión del paciente sobre el problema concreto suscitado siempre que consten al menos los valores o previsiones genéricas que permitan inducir la voluntad»; pero «en el caso de imprevisión total del supuesto de hecho clínico advenido y falta de mención de valores genéricos, el representante carece de facultades, retornando éstas a los familiares y allegados»⁷⁶.

En una posición intermedia, aunque no lejana de los anteriores planteamientos, situaríamos a DOMÍNGUEZ LUELMO: «deben existir siempre instrucciones previas que, en su caso, podrá acomodar a esas circunstancias el representante (...)». Lo que no cabe es designar representante para que decida en lugar de aquél» (...). Hay que «dar prioridad absoluta a la voluntad expresada por el paciente, *con arreglo a los criterios generales de interpretación*», pudiéndose acudir al *auxilio* del representante «*cuando existan carencias o lagunas en el documento*». En este línea se mueve también BARRAL I VIÑALS. Y SEOANE, que inicialmente abogó por no conceder al representante la facultad de sustituir la voluntad del otorgante, matiza luego, en la línea de DOMÍNGUEZ LUELMO, este planteamiento en su trabajo de 2011⁷⁷.

funciones, que pueden sintetizarse en las tres siguientes: interlocutor con los profesionales sanitarios y demás personas implicadas en la relación asistencial, intérprete cualificado de la voluntad del otorgante, y garante del respeto de la voluntad manifestada». Cfr. *Derecho y planificación anticipada...*, cit. (2006), pág. 289.

⁷⁵ Vid., sobre esta discusión, por todos, BERROCAL LANZAROT, *Autonomía...*, cit., pág. 198 y sigs.; FERNÁNDEZ CAMPOS, *Ad* artículo 50, cit., nota 48.

⁷⁶ Cfr. SANCHO GARGALLO, *Las instrucciones previas...*, cit., pág. 223 y sigs.; CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, Bomarzo, 2005, pág. 80; MOREO ARIZA, *op. cit.*, págs. 18 y 32.

⁷⁷ Cfr. DOMÍNGUEZ LUELMO, *La expresión anticipada...*, cit., págs. 423 y 424; BARRAL I VIÑALS, I., «El llamado testamento vital», en BELLO JANEIRO y MALUQUER DE MOTES (coords.), *La tutela de las personas mayores*, Xunta de Galicia, 2003, págs. 87-110, pág. 107; y comparar SEOANE (2006), cit., pág. 289, y (2011) cit., pág. 22.

En la tendencia que admite, con distintos matices, la delegación de la facultad de decisión, cabe situar los planteamientos de ALVENTOSA DEL RÍO, GALLEGU RIESTRA, FERNÁNDEZ CAMPOS, FRANCINO I BATLLE⁷⁸. También a BERROCAL LANZAROT, en principio matizadamente, siguiendo a este último autor, pero llega a afirmar: «...Y ante la falta de instrucciones expresas sobre una determinada actuación, deberá, como intérprete máximo de la voluntad del otorgante, actuar conforme hubiera sido el deseo de éste; no decidiendo en su lugar arbitrariamente, *salvo autorización expresa en contrario*»⁷⁹. En esta última posición, ya más cercana al extremo, entre quienes sostienen que el otorgante tiene libertad para dotar al representante del más amplio poder decisorio estaría LÓPEZ SÁNCHEZ: podría establecer que la decisión del representante prevalezca sobre la propia voluntad manifestada en el documento, en caso de contradicción, tal como plantea alguna doctrina y modelos norteamericanos (si bien, con ésta previsión se trata en aquel sistema básicamente de salvar, entre otros posibles, el desfase entre lo manifestado y el estado actual de la ciencia, lo que nuestro ordenamiento resuelve por otro camino)⁸⁰.

Diversos autores, tanto en España como, antes, en el ámbito norteamericano, han manifestado ciertas reservas, y al menos es común indicar que la decisión por sustitución constituye el punto más delicado de toda esta problemática⁸¹. No es lo mismo *escuchar* del propio interesado el rechazo de un tratamiento, que recibir y aceptar la decisión en este sentido procedente de un tercero, por mucha confianza que se supone tuviera con el paciente⁸². Siempre puede haber

⁷⁸ Cfr. ALVENTOSA DEL RÍO, *op. cit.*, pág. 181; GALLEGU RIESTRA, *op. cit.*, pág. 173; FERNÁNDEZ CAMPOS, *ibidem*; FRANCINO I BATLLE, F., *El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas*, VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Madrid, 2002, págs. 215-232, págs. 222-224.

⁷⁹ Cfr. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, págs. 198-199. Comparar, sin embargo, con lo que expone en página 200.

⁸⁰ Cfr. LÓPEZ SÁNCHEZ, *Testamento vital y voluntad del paciente*, Dykinson, Madrid, 2003, págs. 127 y sigs., pág. 130.

⁸¹ «...Toda información que no parte directamente del propio paciente es esencialmente poco fiable. (...) Ningún análisis interpretado o, aún peor, intuitivo por familiares, amigos y otras terceras personas de los valores personales e intereses privados del paciente es aceptable sin más deliberación. La vida es lo suficientemente impredecible como para ser adecuadamente fijada en los DVA. (...) Sin una evidencia carente de ambigüedad, el representante no puede reconstruir lo que el paciente hubiera deseado si no se hubiera vuelto incompetente. Idealmente por tanto los sustitutos no debieran descansar sólo en testimonios pasados del y sobre el paciente sino que debieran participar directa y activamente en las deliberaciones previas a la redacción del DVA para poder interpretar adecuadamente las palabras y los deseos del enfermo al que sustituyen en la toma de decisiones». Cfr. K. MARTÍNEZ, *op. cit.*, págs. 92-93. Para reflexionar sobre los problemas que plantea el juicio sustitutivo, es útil el estudio, desde una óptica autonómica, de SIMÓN, P., y BARRIO, I., «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces», en *Revista Española de Salud Pública*, 2006; 80, págs. 303-315.

⁸² Los autores incluidos en el primer sector doctrinal antes aludido, también en su versión matizada, insisten en que «nadie puede ceder la facultad de decidir sobre derechos persona-

una sombra de duda acerca de si en el *interim* entre el nombramiento del representante y la enfermedad posterior ha podido haber un cambio de opinión, de opciones vitales, una variación en la relación de confianza⁸³... Como explica la doctrina, lo ideal es que las decisiones vengan consensuadas por el equipo médico y el representante (cuando haya dudas interpretativas razonables; si no las hay el *interlocutor* simplemente ha de *exigir el cumplimiento*)⁸⁴.

Acerca de la controversia a la que aludimos antes, entiendo que en nuestro ordenamiento disponemos de suficientes datos normativos para afirmar que el otorgante puede designar a una persona representante suyo en materia de decisiones sanitarias, sin más especificaciones. Sitúa entonces a esa persona en la misma posición que ocuparía quien viene legitimado legalmente para otorgar el consentimiento informado por sustitución⁸⁵. Es a él a quien ha de dirigirse el equipo médico para informarle y recabar su asentimiento acerca de las acciones u omisiones consideradas adecuadas al tratamiento del paciente. Y ante cualquier dilema que se plantee, es la manifestación del representante (porque así lo quiso el paciente) con la que hay que contar. No hace falta que el documento contenga ulteriores instrucciones⁸⁶.

lísimos —la integridad física y la atención sanitaria— a un tercero». Cfr. MOREO ARIZA, *op. cit.*, pág. 18; BARRAL I VIÑALS, *op. cit.*, pág. 107. El consentimiento por sustitución se prevé y admite porque «no hay más remedio» y ha de sujetarse a cautelas.

⁸³ Por eso, el artículo 2.3.b) de la Ley 7/2002, del País Vasco, declara la extinción del nombramiento a partir de la interposición de la demanda de nulidad, separación o divorcio, o de la ruptura formalizada de la unión de hecho. En Baleares sucederá igual «a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente» (art. 5.2 de la Ley 1/2006).

⁸⁴ Cfr. REQUERO IBÁÑEZ, *op. cit.*, pág. 15, recogiendo en este sentido el texto de las Consideraciones sobre el Documento de Voluntades anticipadas de la Comisión de Bioética de Cataluña, apartado G.

⁸⁵ Con el punto a favor del representante de que es el interesado quien demuestra su confianza en él, no se trata de una designación legal. Pero sin dejar de constituir un mandato de protección, emparentado con autotutela y poderes preventivos, «una legitimación indirecta por sustitución más que por representación, de origen legal, un *tertium genus*, a caballo entre la representación legal y la voluntaria». Cfr. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, págs. 201-203.

⁸⁶ En este sentido cabe tomar como punto de partida lo que en su día manifestó PARRA LUCÁN: «debe respetarse la voluntad de quien designa a otra persona en quien confía para que, precisamente, llegado el caso de que él no pueda expresar su voluntad, decida lo que le parezca más conveniente y le sustituya, tomando decisiones en lugar del otorgante (expresamente, art. 5 de la Ley de La Rioja)». Cfr. (2006) cit., pág. 84. Si bien hay que compaginar esta idea y completarla con las matizaciones que en el texto se van a indicar. En la normativa autonómica, se habla de «facultades para tomar decisiones en lugar del otorgante» en La Rioja (art. 5 de la Ley 9/2005), de que «caso de no poder expresar por sí misma su voluntad, la sustituya», en Valencia (art. 17.1 de la Ley 1/2003); en Andalucía se reconoce la función de sustitución en la prestación del consentimiento informado [art. 3.2 de la Ley 5/2003, vid., en el mismo sentido, en art. 51.1.a) de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre], etc... La tendencia actual es aceptar la concreción por parte del otorgante del alcance de la función del representante. Los artículos 9.6 de la Ley 2/2010 de Andalucía, y 9.5 de la Ley 10/2011, de Aragón, establecen que «la persona interesada podrá determinar las funciones de la persona

De todas formas, lo interesante es examinar la propia actuación decisoria del representante. No podemos pensar que va a tener incluso más libertad que la que el ordenamiento reconoce al otorgante mismo y al equipo médico. Si aquél y éste están respectivamente limitados e inspirados en su tarea por el ordenamiento jurídico y las reglas de la buena práctica asistencial, no cabe pensar que al representante se le permite tomar cualquier decisión, a su libre albedrío. No puede vincular al equipo sanitario una decisión sobre la que quepa dudar que esté o no en coherencia con el estilo de vida, los valores y los deseos que corresponderían al paciente⁸⁷. Su nombramiento y la confianza depositada en él pueden chocar en concreto con decisiones discutibles en este sentido. Y a veces, incluso, ante la gravedad de la duda planteada, cabe entender que haría falta que la decisión del representante se viera refrendada por una determinación específica de las instrucciones previas.

Las decisiones de sustitución siempre tienen menor fuerza que la voluntad actual del paciente capaz, y en su operatividad se combinan con criterios generales del ordenamiento acerca del beneficio del sustituido⁸⁸. Es preciso examinar si el nombramiento de representante sin más especificaciones (o para cuando ha de decidir sobre cuestiones no contempladas en las instrucciones), le sitúa en una posición equivalente a la que tienen los llamados legalmente a prestar el consentimiento informado por sustitución, o le confiere una posición reforzada en comparación con ellos. Puede parecer que el designado se encuentra más cercano a la «voluntad del paciente», y entonces en un grado o con un matiz de mayor autonomía; pero aún así, entiendo que no termina de igualar su poder decisorio por completo a lo que sería voluntad actual del paciente capaz. Un nombramiento que no vaya ligado a especiales y concretas instrucciones es admisible en nuestro derecho, pero no significa en él plena libertad, sino cercanía a la posición del sustituto legal, tanto mayor cuanto más parcas sean las manifestaciones que acompañen al nombramiento.

Las recientes normativas sobre el proceso de la muerte se preocupan por la delimitación y los criterios de la actuación del representante, igual que lo hace

representante, que deberá atenerse a las mismas». En Navarra, el artículo 10.3 de la Ley Foral 8/2011, habla de poder «limitar o ampliar» estas funciones. Vid. más referencias en CARBONELL CRESPI, *op. cit.*, págs. 151 y sigs.

⁸⁷ V.gr: «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 (...) estará orientada a hacer valer todo cuanto contribuya a los mejores intereses del otorgante» (art. 5.1 del Decreto-ley de La Rioja).

⁸⁸ En el caso de sustitución legal, se ve muy bien, por ejemplo, entre nosotros, en relación con los menores: vid. *Circular I/2012 de la Fiscalía General del Estado*, de 3 de octubre de 2012. Y en general, vid. las reflexiones de ROMEO CASABONA, *op. cit.*, págs. 219-221; y ALONSO ÁLAMO, M., «La eutanasia hoy:...», en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor* (2008), págs. 243 y sigs., págs. 291-293.

la Resolución 1859 (2012) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, acaso en direcciones no plenamente coincidentes. En esta última (también antes, en la Recomendación 1418 (1999), se manifiesta una preocupación por los abusos a que los poderes sanitarios pudieran dar lugar, y se insiste en que, en caso de duda, ha de prevalecer la solución a favor de la prolongación de la vida⁸⁹. Conforme a nuestras normativas, la atención a la voluntad presumible del paciente, de acuerdo con sus valores y opciones vitales guía la decisión del sustituto designado, pero *también* la del legal (v.gr., arts. 9.4 y 10.4 de la Ley 10/2011 de Aragón, y 10.2 y 11.4 de la Ley Foral 8/2011). Y en ambos casos, su actuación buscará el *mayor beneficio*, junto al respeto a la dignidad personal del representado (cfr. arts. 9.3, y 10.4, y 11.4, respectivamente). Ahora bien, la manifestación recogida en el artículo 51.3 de la Ley Foral 17/2010 (y semejantes en 6.1 de la Ley gallega 3/2001, 9.3 de la Ley 1/2003 valenciana), se refiere sólo al sustituto legal: «En el caso de que la decisión del representante legal pueda presumirse contraria a la salud del menor o incapacitado, el profesional responsable deberá poner los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil». No tiene por qué constituir este dato, sin embargo, un argumento definitivo, hay que tener en cuenta, por ejemplo, cómo se mantiene el control de autoridad con criterios objetivos de interés del representado en el supuesto de la autotutela⁹⁰.

Entiendo que el simple nombramiento de representante, sin más, le sitúa en posición semejante al sustituto legal; y a falta de evidencias sólidas acerca de las preferencias presumiblemente actuales del otorgante, le obliga a combinar el juicio sustitutivo con el criterio objetivo del mejor interés. Incluso, aún cuando el otorgante hubiera manifestado ciertas opciones vitales de modo genérico, en caso de decisiones graves la persistencia de una duda razonable determinará que la decisión deba inspirarse en criterios objetivos atinentes a la salud y al beneficio del paciente⁹¹. Cuanto menos definidas sean las instrucciones, menos fuerza va a tener la opción que se pueda hacer por una decisión irreversible que se aleje de tales criterios. Porque pudiendo haber incluido el otorgante fácilmente

⁸⁹ Vid. Recomendación 1418 (1999), y Resolución 1859 (2012), puntos 7.7 y 7.8: para luchar contra los abusos haría falta instaurar un sistema de control e intervención de una autoridad competente «especialmente en los casos en que el mandatario no actuara *de acuerdo a los términos de su encargo o en el interés del mandante*»... «Las decisiones no pueden tomarse basadas sobre juicios de valor generales; en caso de duda, la decisión debe siempre ser favorable a preservar la vida del interesado y a la prolongación de su vida».

⁹⁰ Vid., sobre este punto, por todos, DE MONTALVO (2009), cit., págs. 335-338.

⁹¹ Se plantean dudas en casos límite y que puedan conducir a resultados irreversibles: pensemos: ¿El que una persona sea testigo de Jehová permite inferir, sin más, que no desea recibir una transfusión de sangre, aunque no se haya manifestado concretamente al respecto? Imaginemos que nombra representante, pero no hace manifestación alguna específica sobre el particular. Conocer sus opciones ideológicas, religiosas... ¿Debería llevarnos a aceptar, sin más, la decisión del representante de que no se le practique la trasfusión?

una instrucción precisa que diera fuerza a aquella opción, no lo ha hecho. Y en caso de duda «es mejor equivocarse a favor de la vida»⁹².

6. ACERCA DE LA EFICACIA Y LÍMITES DEL DOCUMENTO⁹³

Como explica incisivamente CHUECA RODRÍGUEZ, el problema principal que plantean las instrucciones previas (sobre todo en el aspecto en que fija su atención, el rechazo de tratamientos) «tiene que ver con el hecho de que sitúa en una posición de tensión al profesional de la medicina que debe *tenerlas en cuenta*»⁹⁴. Qué duda cabe de que en principio, cuando adquiere carta de naturaleza el documento de que venimos hablando, el criterio general, *prima facie*, va a ser el reflejado por el artículo 11.2 de la Ley 41/2002: «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». Consecuentemente, ABELLÁN-GARCÍA, bajo el epígrafe «una nueva obligación moral y legal del médico cuyo incumplimiento puede generar consecuencias jurídicas», procede a «desglosar el conjunto de obligaciones que origina para los facultativos la expresión anticipada de voluntades»⁹⁵:

1. Aceptar los documentos, lo que implica también, en las Comunidades Autónomas en que la inscripción es determinante para su validez, el deber de entregar el documento al departamento competente del centro sanitario para su remisión al Registro correspondiente.
2. Incorporar a la historia clínica los documentos que facilite directamente el paciente, sus familiares, allegados o representante legal. Cuando no conste en la historia clínica, el facultativo debe verificar su existencia a través una consulta al Registro correspondiente, uniéndolo después a la historia clínica.

⁹² Expresión del Tribunal Supremo de New Jersey en el caso Conroy. Vid. SIMÓN y BARRIO, *Criterios éticos...* (2006), cit., págs. 307 y 313.

⁹³ Sobre la eficacia y límites de las instrucciones previas, puede verse, por todos: CARBONELL CRESPI, *op. cit.*, págs. 96 y sigs., 190 y sigs.; TUR FAÚNDEZ, *op. cit.*, pág. 4879 y sigs.; QUIJADA GONZÁLEZ, *op. cit.*, págs. 488 y sigs.; BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 234 y sigs.; ABELLÁN-GARCÍA, *op. cit.*, pág. 134 y sigs.; OLIVÁN DEL CACHO, J., «Límites a las voluntades anticipadas», en *El Justicia de Aragón*, 2006, cit., pág. 131 y sigs.; SANCHO GARGALLO, *op. cit.*, pág. 235 y sigs.; SEOANE, *Derecho e instrucciones previas*, cit. pág. 23 y sigs.; COUCEIRO, A., «Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas», en *Revista de Calidad Asistencial*, 22-4, pág. 213 y sigs., pág. 217 y sigs.; DE MONTALVO, *Límites a la autonomía de la voluntad...*, cit., *passim*.

⁹⁴ Cfr. CHUECA RODRÍGUEZ, R., *Los derechos fundamentales...* (2008), cit., págs. 9-10.

⁹⁵ Enumeración inspirada en el artículo 20 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura. Cfr. ABELLÁN-GARCÍA, *op. cit.*, págs. 117 y sigs.

3. Respetar lo dispuesto por el paciente en el documento, con las limitaciones legales. Y aquí este autor introduce algún apunte acerca del difícil asunto de las *consecuencias jurídicas del incumplimiento*. Señala, citando a GÓMEZ TOMILLO, que «para algún autor la desatención de las instrucciones puede ser sancionada jurídico-penalmente como comportamiento subsumible bajo la rúbrica del delito contra la integridad moral, dado su carácter vinculante para el médico. Serían los casos de imposición de un tratamiento médico (por ejemplo de tipo paliativo) no consentido, o la omisión de un cuidado paliativo indicado y deseado por el paciente».

Ahora bien, como muestra de lo resbaladizo de este terreno y con un razonamiento algo confuso (aunque puede intuirse su sentido), ABELLÁN-GARCÍA considera improbable imaginar en la práctica que el médico pueda «incurrir en responsabilidades penales derivadas de la muerte del paciente por incumplimiento de las instrucciones previas», pues, desde la perspectiva de la causalidad jurídica, «si el enfermo se termina muriendo la razón de ello no habría sido el incumplimiento de instrucciones previas sino su grave enfermedad (que ya tenía)»⁹⁶. Y es interesante lo que indica a continuación: «por el contrario, si el paciente se reanima y vive no podríamos hablar entonces de resultado antijurídico desde el punto de vista penal»⁹⁷.

Por lo tanto, en opinión de este especialista, si finalmente el paciente vive, no importa que el médico haya incumplido las instrucciones previas, aunque ello haya podido suponer molestias, dolores y gastos, acaso porque la conservación del bien superior de la vida compensa esos inconvenientes. Otra cosa sería que pudiera acreditarse con verosimilitud que el paciente ha podido conservar la vida igualmente con un tratamiento alternativo y aún con el mismo utilizado, pero habiéndose producido un incumplimiento que suponga invasión incontestada, dolores e incomodidades innecesarias: pienso que volveríamos a la posibilidad de imponer una sanción, incluso penal...

Y retorna ABELLÁN a la idea de sanción (obviando la penal), cuando concluye: «A pesar de lo anterior, en los casos más extremos de encarnizamiento terapéutico con un enfermo, o de desprecio absoluto e injustificado a su voluntad manifestada previamente, contraviniendo abiertamente en cualquiera de los dos supuestos las instrucciones

⁹⁶ Ahora bien, si las instrucciones solicitaran la aplicación de determinado tratamiento y el médico fuera negligente o doloso en no aplicarlo, máxime si está indicado, por supuesto que hay responsabilidad penal, que se superpone a la derivada del incumplimiento: incluso por homicidio.

⁹⁷ Vid. SÁNCHEZ-CARO y ABELLÁN, *Derechos del médico en la relación clínica*, Granada, Comares, 2006, págs. 111-113.

previas (...) no es desde luego descartable que el profesional sanitario incurra en responsabilidad disciplinaria y administrativa; y, además, en responsabilidad civil por daño moral (derivado de la falta de respeto a su autonomía como paciente), acción esta última que habrían de ejercitar, lógicamente, los herederos del paciente en el caso de que hubiera fallecido este último». Volveremos más adelante sobre este punto. Pero apreciamos en esta explicación las sutilezas y dificultades del asunto.

Continuemos con las obligaciones que para el facultativo implica la existencia de Voluntades anticipadas:

4. «Razonar por escrito en la historia clínica la decisión final que se adopte en relación a las instrucciones que incorpore el documento» (especialmente si se trata de su no aplicación, por la concurrencia de causa que lo justifique, conforme al art. 11.3 de la Ley 41/2002).
5. «Informar a los pacientes del carácter y finalidad del documento de voluntades anticipadas, y ayudarle en la redacción del mismo de forma expositiva». Este es un asunto también resbaladizo. En materia de consentimiento informado, el acento se pone desde un principio en la información que el facultativo ha de proporcionar al paciente sobre lo que se propone hacer y las alternativas admisibles, habiendo desarrollado el Tribunal Supremo una doctrina acerca de sus características y extremos que debe comprender. Luego, el paciente asiente o no, y el médico actuará en consecuencia. Como es lógico, desde esta óptica el déficit informativo adquiere particular relevancia. Por el contrario, en voluntades anticipadas, si bien muchas veces la redacción del documento vendrá como consecuencia de una labor informativa previa por parte de los servicios de salud (tarea de incentivo y asesoramiento en que las normativas sanitarias insisten cada vez más), y aunque la intervención de notario, testigos y/o funcionario puede contribuir a una cierta ponderación reflexiva, una cosa es que se afirmen una y otra vez los genéricos deberes de los servicios sanitarios en la atención informativa, y otra ponerse a definir concretamente qué *requisitos informativos* puede tener la elaboración del Documento para ser eficaz, y cómo construir una hipotética eficacia negativa del déficit informativo. Se trata de una diferencia más entre consentimiento informado y voluntades anticipadas, instrumentos distintos en el mismo ámbito del juego de la voluntad del paciente, y a lo más que se puede llegar en este asunto, hoy por hoy, es a una referencia general, como hacen algunos autores, a la utilización de la teoría de los vicios del consentimiento.
6. Aconsejar a los pacientes la actualización del contenido del documento, cuando aparezcan posibilidades médicas que el enfermo no hubiera

previsto». En nuestro derecho (a diferencia de otros ordenamientos) no existe una regla de actualización obligatoria del documento.

Ahora bien, lo escrito en el Documento va a pasar por filtros que determinarán qué de lo literalmente expresado se convierte en voluntad actuante y actuada. Puede suceder que las decisiones a tomar difieran de lo allí manifestado. Los *límites* de aplicación de las voluntades anticipadas, según la Ley básica, van a ser su adecuación al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* y a la situación concreta actual⁹⁸. Estos tres condicionantes interactúan entre sí, y a su vez inciden en una cuestión que no sólo es previa a la confrontación con los límites, sino que coexiste y se mezcla con esta operación de contraste: la interpretación del documento.

Si se concluyera que lo expresado en el documento no puede ser eficaz en sus propios términos, no significa que el interesado no vaya a tener la mejor atención, aplicando los criterios generales de la actividad asistencial y recogiendo en todo lo posible, interpretada y adaptada, su voluntad, tanto la que plasmó en el documento como la que pueda inferirse de sus valores, comportamiento y opiniones. Labor en que el equipo médico ha de contar con el consentimiento informado por sustitución, tomando las decisiones consensuadas, en primer término, con el representante designado en el documento, y si no lo hay, con quienes ostentan la legitimación para prestarlo.

El límite del ordenamiento descarta que el testamento vital se convierta en justificación de actuaciones contrarias a la Ley, como es lógico. Pero ¿qué sucede con el impuesto por la *lex artis*⁹⁹ (buena práctica clínica, según algunas normativas)? Su inclusión fue criticada en la discusión parlamentaria por entender que su operatividad se confunde con la del propio ordenamiento jurídico, en cuanto éste prohíbe ciertas conductas, o bien la tiene en cuenta para apreciar la responsabilidad en el acto médico. Pero fuera de ahí, todo lo que sea solicitar una abstención, pasividad, aunque la intervención estuviera indicada, o la renuncia al tratamiento haya de tener un resultado fatal, estaría amparado por el derecho¹⁰⁰. Mejor sería entonces, indica SEOANE, entender el

⁹⁸ Vid. artículo 11.3 de la Ley 41/2002; sustancialmente igual, con alguna precisión o matiz, en la normativa autonómica.

⁹⁹ La *lex artis* (*ad hoc*) «consiste en la forma correcta de actuar por parte de un profesional atendiendo a las circunstancias que se le presentan de disponibilidad de tiempo, medios, lugar donde se encuentra, etc.» (cfr. ABELLÁN-GARCÍA, *op. cit.*, pág. 137, nota 71). Para nuestra temática hemos de tener presente el Código de Deontología de la Organización Médica Colegial (versión 2011), especialmente el artículo 36.

¹⁰⁰ Cfr. artículos 2.4 y 8.5 de la Ley 41/2002, y, por ejemplo, artículo 2.4 de la Ley 7/2002 del País Vasco. Sin embargo, en línea con el Informe Explicativo del Convenio de Oviedo, la senadora GÁMEZ MATA justificó su inclusión porque «podrían darse ciertas instrucciones previas que, sin ser contrarias al ordenamiento jurídico, fueran extravagantes o excéntricas. Entendemos que no debemos permitir que esto ocurra, y ello quedaría salvaguardado con la

límite como *contraindicación*, a la que se refiere alguna normativa autonómica, que juega para conductas positivas, intervenciones «que el profesional no debe indicar ni realizar, aunque sea a petición del paciente». Una versión de la *lex artis* de carácter técnico, no tanto *deontológico*¹⁰¹; si bien, añade SEOANE, si se introduce en ella la dimensión ética, en cuanto ésta incluye precisamente el respeto a la autonomía del paciente, lo que desemboca en aquél control de intervenciones y *modus operandi* a evitar, nunca en confrontar con el límite una solicitud de abstención¹⁰².

Esta visión, así planteada, refleja el sentir de un amplio sector de la doctrina¹⁰³. Ahora bien, de entrada, hay que combinarla con el apunte que justificó la introducción de este límite, en la línea con el Informe explicativo del Convenio de Oviedo, en relación con una interpretación afinada de lo que el otorgante realmente hubiera querido rehusar, teniendo en cuenta su habitual condición de lego en medicina, y la eventual aparición de nuevas evidencias científicas y técnicas clínicas. Y por otra parte, vamos a ensayar recoger algún punto de vista que, o bien se opone frontalmente a aquella visión, o bien pudiera tender a matizarla.

En el primer caso, habría que situar a quienes, como SILVA SÁNCHEZ, juzgan que, mientras para la voluntad actual de paciente competente es aplicable tal doctrina, no ocurriría lo mismo con las instrucciones previas, que por constituir voluntad prospectiva, estarían sujetas a una especial confrontación con (toda) la *lex artis*: también una solicitud de abstención habría de descartarse «si el contenido del documento va más allá de las prescripciones de la *lex artis* médica sobre omisión de tratamiento». Así se resolvería cuando «un paciente inconsciente en situación de riesgo vital (...) hubiera rechazado todo tratamiento en situación de inconsciencia, o lo rechazara para determinadas circunstancias» siendo así que en el caso en cuestión no pudiera «afirmarse bajo ningún concepto que el tratamiento rechazado supusiera un mero aplazamiento de la muerte o prolongación artificial de la vida». Por ejemplo, a quien dejó establecido que no desea bajo ningún concepto una reanimación, y se encuentra inconsciente

referencia a la *lex artis*, que es el código de conducta de los médicos, un código no escrito que impediría excentricidades o extravagancias en las últimas voluntades». Cfr. BOCG, *Diario de Sesiones del Senado*, 2002, VII Legislatura, Pleno n. 106 de 23/10/2002, pág. 6397 y sigs., espec. pág. 6404.

¹⁰¹ Por eso critica SEOANE especialmente las referencias de la normativa a la «ética profesional» (Madrid), y a la «ética médica» (Aragón).

¹⁰² Cfr. SEOANE, *Derecho e instrucciones previas...*, cit., pág. 24.

¹⁰³ «Las demandas de limitación o abstinencia de tratamiento deberían respetarse siempre, pues la abstención de tratar no se puede objetar ni se puede invocar la «buena práctica» o la *lex artis* como excusa para no seguir una limitación de tratamiento, porque no se puede imponer un tratamiento en contra de la voluntad. De hecho la limitación del tratamiento es la razón de ser del DVA». Cfr. BUSQUETS FONT, J. M., «Las voluntades anticipadas en Cataluña», en *Instrucciones previas en España* (2008) cit., pág. 187 y sigs., pág. 195.

después de un accidente, habría que practicar la reanimación¹⁰⁴. Muchos autores reflexionan acerca de este último tipo de supuestos¹⁰⁵.

Antes de seguir sobre ellos, y con carácter general, no estaría de más una última observación, en el contexto de la contraposición entre la posición, que parece hoy mayoritaria, de SEOANE y la observación de SILVA. Plantearse si efectivamente todo comportamiento de abstención del facultativo queda cubierto bajo el manto de la autonomía del paciente, o aún pudiera haber solicitudes de abstención donde, atendiendo a especiales circunstancias, cupiera considerar que el designio de morir cualifica de tal forma la pasividad solicitada que el médico debe rehusar la petición, o al menos no está obligado a atenderla. Si bien, aparte de tratarse de casos muy de laboratorio, aunque en la doctrina penal se sigue discutiendo acerca de las modalidades omisivas de cooperación al suicidio, este tipo de razonamiento parece hoy de compleja viabilidad¹⁰⁶. Pero enlazando con este tema, y cara a sopesar la actitud que debe o puede tomar el médico frente a ciertas instrucciones, viene a la mente la discusión doctrinal acerca de si ciertos comportamientos (retirar un respirador, una sonda, etc...) constituyen acción u omisión¹⁰⁷. Autorizadas voces, como la de TOMÁS-VALIENTE LANUZA, se decantan por la primera opción al menos en ciertos casos, si bien parece que la tendencia general es considerar el supuesto, contemplado globalmente, como de abstención u omisivo¹⁰⁸. Encuentro razo-

¹⁰⁴ Cfr. SILVA SÁNCHEZ, *op. cit.*, págs. 1, 5-6 y nota 32.

¹⁰⁵ «Tendría que distinguirse, a su vez, si las voluntades anticipadas son para situaciones irreversibles o para situaciones concretas de reversibilidad, pues no es lo mismo el uso de un respirador en un paciente terminal de cáncer que en una persona que ha sufrido un accidente de tráfico y se le puede salvar la vida empleándolo unos días». Cfr. MARCOS DEL CANO, *op. cit.*, pág. 25; parecida reflexión en CARBONELL CRESPI, *op. cit.*, pág. 102, citando a NAVARRO MICHEL, M., «El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado “testamento vital”)», en *La Notaría*, 2003-2, pág. 19 y sigs.; y en GIL, *op. cit.*, págs. 4, 9-10.

¹⁰⁶ A la vista de la doctrina que presenta, por todos, ROMEO CASABONA, *Decisiones...*, cit., pág. 213 y sigs., y doctrina allí citada (v.gr., TOMÁS-VALIENTE LANUZA, *La cooperación al suicidio y la eutanasia en el nuevo Código Penal* (art. 143), Tirant lo Blanch, Valencia, 2000, pág. 77 y sigs.). Vid., sin embargo, los autores citados en su nota 24 (por ejemplo, GÓMEZ RIVERO, «La intervención omisiva en el suicidio de un tercero», en *AP*, 1998, pág. 906 y sigs.). Pensemos en el caso extremo de una persona que manifieste su inequívoca intención de suicidarse y deja dispuesto que, en caso de fracasar en su intento, rechaza todo auxilio médico.

¹⁰⁷ Vid. sintética referencia de la discusión en URRUELA MORA y ROMEO MALANDA, «Tendencias actuales en la jurisprudencia española en materia de responsabilidad penal médica», en *Revista de Derecho Penal*, 2011, núm. 34, págs. 35-74, pág. 67, nota 39; también ALONSO ÁLAMO, «La eutanasia hoy...», en *Aspectos médicos y jurídicos...* (2008), págs. 243 y sigs., págs. 279-280; y en el mismo volumen ROMEO CASABONA, *op. cit.*, pág. 232; y las observaciones de SANZ MORÁN, *La eutanasia: algunas consideraciones de política legislativa*, pág. 306 y sigs., pág. 315 y sigs.

¹⁰⁸ Vid., por todos, ROMEO CASABONA, *ibidem*, espec., pág. 232. Y el comentario de CHUECA RODRÍGUEZ respecto de jurisprudencia alemana en *El poder de disposición...* (Procura, n. 1, 2011), cit., págs. 48-49.

nable esta última perspectiva, más allá de una contemplación naturalista del acto (y, como apuntó ESER, evita plantear soluciones alternativas teñidas de cierto cinismo). Ahora bien, acaso en este tipo de supuestos el facultativo que rehúse retirar, por ejemplo, el ventilador, va a tener a su favor la incerteza en este asunto, y acaso cupiera plantear que para la calificación del supuesto no sólo haya que alejarse del análisis naturalista del comportamiento, sino que intervenga el contexto en que se mueve¹⁰⁹; omisión, en el de evitación del encarnizamiento terapéutico, o incluso en el caso en que el paciente hubiera dispuesto que, transcurrido cierto tiempo prudencial, se le retire el respirador; acción, en otros contextos...

Volviendo al hilo central de nuestro argumento, cabe enfrentarse a aquellos casos de que hablábamos (aplicación de las instrucciones en supuestos de reversibilidad), de dos formas, desde el punto de vista de los límites: entender, con DE MONTALVO, en una postura cercana a la de SILVA SÁNCHEZ, y a la que parece inclinarse GIL, evocando esos contextos de los que hablábamos, que las solicitudes en instrucciones previas adquieren todo su vigor en situaciones caracterizadas por dos notas: la terminalidad y la futilidad. En la medida en que nos alejemos de tal contexto, entraría en juego la *lex artis* como límite para modular o rehusar una solicitud de abstención.

Otros autores, como SÁNCHEZ-CARO, NAVARRO MICHEL, REQUERO o el propio GIL, parecen anudar aquí el límite de la *lex artis* con el juego del tercer límite (desfase de lo previsto en las instrucciones respecto a la situación actual, contemplada globalmente y en relación con las posibilidades de la medicina), y con la interpretación¹¹⁰. Nada podría oponerse a la solicitud de abstención si resulta clara y terminante (en esto se diferencia esta solución de la anterior), pero sí cabe obviarla en estos casos si hay duda, a través de una interpretación a favor de la conservación de la vida; y por supuesto hay que evitar una analogía *contra vita* en la interpretación y aplicación de las voluntades anticipadas. En la medida en que puede ser difícil que exista una correlación perfecta entre las instrucciones y el caso planteado, el médico conserva una cierta libertad en estos casos, para decidir en beneficio del paciente; pero no tan decisiva como en la opción anterior.

Hemos de decir, por último, que la tarea interpretativa del testamento vital, entrelazada con la consideración de sus límites (lo que se decida puede resultar de una interpretación aplicativa del documento, o de una decisión de sustitución, constatada la inaplicabilidad del mismo, en que también se tiene

¹⁰⁹ Distinciones de este tipo (si bien no coincidentes con las que apunto en el texto) plantean autores como TOMÁS-VALIENTE LANUZA, *La cooperación al suicidio...*, cit., pág. 113 y sigs.; vid. ALONSO ÁLAMO, *ibídem*; y otros citados por ROMEO CASABONA, *ibídem*. Se trataría de un razonamiento como el que muestra CHUECA RODRÍGUEZ, pero enfocado en sentido distinto.

¹¹⁰ Vid. el epígrafe «desfases e interpretación», de REQUERO IBÁÑEZ, *op. cit.*, pág. 13 y sigs.

en cuenta para atenderla en lo posible la voluntad del otorgante), no se resuelve sin más en estar pendientes de lo que indique el representante; el equipo médico también interpreta y valora, ofrece las alternativas y en este sentido su diagnóstico de la situación, explica MARCOS DEL CANO, sigue constituyendo el eje de las decisiones¹¹¹. Ahora bien, tiene como interlocutor (igual que con un paciente competente el médico presenta las alternativas y espera respuesta), al representante. Y obviamente éste contribuirá, según su leal saber y entender, a que la interpretación que se haga refleje todo lo que sea posible la auténtica voluntad del paciente y velará por su cumplimiento (cuando los límites legales lo admitan). De todo esto no podemos ocuparnos por extenso, pero sí apuntar las dificultades en que se puede encontrar el médico responsable, tanto porque acaso haya de ocuparse de valoraciones que trascienden de lo estrictamente asistencial, como porque, explica algún autor, puede encontrarse entre la espada y la pared, temiendo una reclamación judicial tanto si actúa en un sentido como en el contrario¹¹². Este problema lo puede plantear en algún caso concreto la discrepancia entre médico, representante y familiares.

En los casos controvertidos el médico se servirá, si la urgencia no lo impide, del asesoramiento del Comité de Ética Asistencial¹¹³. Y si aún habiendo

¹¹¹ «En cualquier caso, el pivote sobre el que gira la decisión es el diagnóstico médico, que vinculará en cierto modo las decisiones». Cfr. MARCOS DEL CANO, *Voluntades anticipadas*, cit., pág. 16. Y SANCHO GARGALLO afirma que el representante no puede suplir la voluntad del otorgante ni tampoco sustituir a los médicos «en la interpretación y aplicación de las instrucciones previas», *op. cit.*, pág. 223 y sigs.; también MOREO ARIZA, *op. cit.*, pág. 18 (contra, VILLAR ABAD, G., «La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002», en *Autonomía del paciente, información e historia clínica*, Madrid, 2004, pág. 339). En lo relativo a las posibilidades actuales de la medicina, desfase con el caso planteado, *lex artis*, etc., y su contraste con la voluntad incorporada al documento, el médico mantiene su espacio de valoración y decisión. Aunque la normativa parece alejarle de la toma de decisiones, hemos de hacer de ella una interpretación realista. Vid., ABELLÁN SALORT, *op. cit.*, pág. 46. El otorgante, pero también el representante, puede ser un lego en cuestiones clínicas. No es descabellado pensar que la opinión del representante va a tener, en ocasiones, distinto peso, según se trate o no también de un médico.

¹¹² Vid., sobre estas dificultades, por todos, TUR FAÚNDEZ, *El documento...*, cit., págs. 4881-4883; y las referencias a estos problemas en los estudios de MOSCOSO TORRES, GIL, QUIJADA GONZÁLEZ, LARIOS RISCO, REQUERO IBÁÑEZ, etc.

¹¹³ Tanto la legislación como la doctrina confieren a los Comités de ética un carácter sólo consultivo. Cfr. ROMEO CASABONA, *Decisiones...*, cit., pág. 219; MARCOS DEL CANO, *op. cit.*, págs. 16-18; QUIJADA GONZÁLEZ, *op. cit.*, pág. 381. Hay que indicar que, únicamente, en Aragón, se instaura por el Decreto 100/2003 (art. 5) una Comisión de valoraciones, a la que parece corresponder una revisión inicial de la aplicabilidad del documento, y cuya relación con equipo médico y comité de ética no termina de estar claro. Vid. OLIVÁN DEL CACHO, *op. cit.*, pág. 140 y sigs.; CARBONELL CRESPI, *op. cit.*, págs. 191-192. Y no parece que la inscripción en los registros, tal como se configura nuestro sistema, pueda considerarse momento adecuado para efectuar un control previo de la legalidad del contenido. Con independencia de tal consideración, y respecto al tema, discutido en la doctrina, de si una instrucción contraria al ordenamiento invalida el documento mismo, la STSJ de Asturias, Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 1.ª, de 16 de abril de 2012, entiende injustificada la denegación de

sopesado las circunstancias y realizadas las consultas pertinentes, persistiera el conflicto, alguna legislación alude a la posible mediación por parte de dicho Comité¹¹⁴; y de forma aislada, en Murcia, el Decreto 80/2005 señala en su artículo 6 que decidirá la Dirección del centro sanitario, consultado aquél; la mayoría de las normativas, sin embargo, partiendo de la garantía general que ofrecen los servicios de salud del cumplimiento de las instrucciones, parecen dejar la apreciación de los términos y límites del mismo al médico responsable. Por eso, puede ser conveniente solicitar del juez de guardia el permiso y confirmación para la intervención de que se trate¹¹⁵. Y en este contexto, adquiere importancia la posibilidad de objeción de conciencia del profesional, que le libera de seguir indicaciones que le supongan un grave conflicto personal (estamos pensando, insisto, en supuestos dudosos y difíciles, que acaso rara vez acaecerán).

Efectivamente, si por la rotundidad con que unas instrucciones estén redactadas, y aún entendiendo un facultativo que debiera jugar el límite de la *lex artis*, le asalta el temor a una ulterior reclamación de responsabilidad, o la Dirección del Centro, ante el requerimiento del representante, impusiera, por ejemplo, la retirada de un soporte vital, o incluso el juez ordenara el cumplimiento a rajatabla de cierta disposición, el médico debe poder acogerse a la objeción de conciencia¹¹⁶. Son varias las legislaciones autonómicas que recogen esta posibilidad, sin concretar más, e indicando que no ha de ser obstáculo para la normal prestación de los servicios sanitarios. En este punto, en la doctrina hay quien, como SEOANE, propugna una visión muy restrictiva de su posible juego¹¹⁷. Entre otras razones, por entender que con los límites legales (como se dijo en la discusión parlamentaria de la Ley 41/2002) basta para que cualquier médico se sienta razonablemente cómodo aplicando las instrucciones, lo cual pudiera parecer reduccionista. Y también por la falta de la necesaria delimitación de los casos concretos en que jugaría la objeción. Aunque el argumento fuerte seguramente tenga que ver, como en lo relativo a la *lex artis*, con la no pertinencia de la objeción cuando lo que se solicita del médico es una actitud

inscripción de un documento por incluir una solicitud de eutanasia condicionada a su eventual validez en el momento de aplicación.

¹¹⁴ Artículo 8.2 de la Ley 9/2005 de La Rioja. Cfr. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 200, nota 274.

¹¹⁵ Vid. para el caso distinto, pero cercano, de rechazo de tratamiento por menores de edad y/o sus padres, el *modus operandi* sugerido por la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado.

¹¹⁶ Vid. la Resolución 1763 (2010) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Sobre esta objeción de conciencia, ABELLÁN-GARCÍA, *Estudio jurídico...*, cit., pág. 146 y sigs.; BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, págs. 252-253; TALAVERA FERNÁNDEZ, P., *Objeción de conciencia y voluntades anticipadas*, disponible *on line*: www.san.gva.es/cas/prof/bioetica/docs/prot.PedroTalaveraFernandez.

¹¹⁷ Vid. SEOANE, «El perímetro de la objeción de conciencia médica», en *InDret*, 4/2009; COUCEIRO y SEOANE, «La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado» (I), en *Revista de Calidad Asistencial*, 26-3, 2011, págs. 188-193.

pasiva, de abstención, no tanto una actuación. Sin embargo, no parece imposible identificar y prever de modo preciso alguno de estos supuestos, seguramente cuando se pretende imponer al facultativo un determinado *modus operandi*, y probablemente también entre aquellos en que se plantea proceder a la retirada de un determinado cuidado o soporte vital, en definitiva, aquellos sobre los que gravitan las dudas y reservas a que hemos aludido en relación con los límites de las instrucciones previas¹¹⁸.

Respecto a las responsabilidades en que puede incurrir el facultativo en caso de incumplimiento de las instrucciones, como apuntamos más arriba, no es asunto fácil y son escasos los puntos de referencia jurisprudenciales. ¿Con qué se puede encontrar un médico? Las responsabilidades pueden ser penales, administrativas y civil por daños. Ahora bien, parece que sólo en los casos más evidentes, de flagrante desatención a las instrucciones y requerimientos del representante, van a desplegarse con toda su virtualidad. Más complicados son los casos, dudosos, en que puede intervenir una interpretación que admita diversas variantes, y en que el facultativo hace constar en la historia clínica razones de cierto peso para justificar una adaptación o incumplimiento de algún extremo de las instrucciones, y es objeto después de una reclamación de responsabilidad.

Desde el punto de vista penal, la doctrina plantea el posible encuadramiento de lo que acaezca, o bien en el delito de lesiones (art. 147 y sigs.), en el de coacción (art. 172 CP) o, como apunta GÓMEZ TOMILLO, en los delitos contra la integridad moral (arts. 173 y sigs. CP)¹¹⁹. Si bien, como explican SILVA y GÓMEZ TOMILLO¹²⁰, vamos a encontrarnos problemas de tipificación (por razones como la ausencia de voluntad contradictoria *actual* del paciente, o si no cabe apreciar particulares daños, etc.)¹²¹. Y puede concurrir, si no causa de justificación en

¹¹⁸ TOMÁS-VALIENTE LANUZA, que adopta una posición menos restrictiva, ofrece al menos algún interesante ejemplo cuando se trata de imponer al facultativo la realización de una intervención positiva en condiciones que le resulten inaceptables. Cfr. *Nuevas y viejas formas de paternalismo...*, cit., págs. 68-70. Vid. también, LARIOS RISCO, «Libertad de conciencia y atención sanitaria en el final de la vida», en *Libertad de conciencia y salud. Guía de casos prácticos*, Comares, Granada, 2008, pág. 136 y sigs.

¹¹⁹ Aparte de posibles variantes de homicidio, si el resultado de muerte conecta con una actuación médica no consentida. Vid. por todos, GÓMEZ TOMILLO, «Tratamientos paliativos e integridad moral en el contexto de la eutanasia activa indirecta», en *La Ley*, 6300, 21 de junio de 2005; y «Tratamiento y límites jurídicos penales de la eutanasia activa indirecta. El derecho a no sufrir», en *Aspectos médicos y jurídicos del dolor...*, cit., pág. 179 y sigs., espec. pág. 195 y sigs. Y, en el mismo volumen, ROMEO CASABONA, *Decisiones ante la proximidad de la muerte...*, cit., y doctrina allí citada.

¹²⁰ Pues no existe en nuestro derecho un delito de tratamiento médico arbitrario o coactivo. Cfr. SILVA SÁNCHEZ, *op. cit.*, nota 33; GÓMEZ TOMILLO, *Tratamiento y límites...*, cit., pág. 196.

¹²¹ Los casos reales en que se plantean responsabilidades penales de este tipo, apuntan URRUELA MORA y ROMEO MALANDA, son extraordinariamente escasos. Cfr., *op. cit.*, pág. 59 y sigs.

la actuación médica, sí al menos estado de necesidad disculpante¹²². Pero la absolución penal no impediría otro tipo de responsabilidades. En cuanto a las disciplinarias, también aquí es relevante que la decisión del facultativo vaya frontalmente en contra de sus deberes de atención a la autonomía del paciente, y acaso con desatención a las indicaciones de la dirección del centro sanitario, sin haber optado por la vía de la objeción.

La responsabilidad civil por daños es una temática aún por delimitar¹²³. Recientemente, DE MONTALVO ha planteado sus dificultades¹²⁴. En los ya célebres Autos de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa de 2004 y 2005, el fallo se limita a reconocer la razón que asistía al testigo de Jehová y que la autorización por el juez de Instancia de una transfusión de sangre no era ajustada a Derecho, pero sin extraer de ello más consecuencias¹²⁵. Hay quien explica que con esta base pudiera haberse reclamado, en otro procedimiento, una indemnización del daño moral¹²⁶. Pero... ¿A quién correspondería indemnizar? El facultativo solicitó permiso para actuar a la autoridad judicial, y éste le fue concedido...

DE MONTALVO sugiere imaginar diversos escenarios, y concluye resaltando lo nebuloso de esta materia. Parece lógico pensar que en muchos casos, pueden ser trasplantables al supuesto los criterios por los que la Jurisprudencia viene concediendo indemnizaciones en caso de daños en intervenciones realizadas sin suficiente consentimiento informado, si bien se trata de una jurisprudencia compleja y confusa¹²⁷. Hace falta para ello que quepa identificar un daño físico relevante, vinculado al simple daño moral, y que pueda sobreponerse al beneficio ínsito en el mantenimiento de la vida, si tal es el caso. Si en contra de instrucciones y manifestación del representante, se opta por una intervención que aparecería sólo como una más entre las opciones posibles, que poco puede ofrecer en términos de mantenimiento y calidad de la vida, o directamente calificable como encarnecimiento terapéutico, y resulta el paciente vivo pero en condiciones precarias, parece claro que cabrá imponer una importante indemnización. Caso

¹²² Cfr. SILVA SÁNCHEZ, *ibídem*, pág. 5 y nota 29.

¹²³ Parece lógico pensar que si la ley está imponiendo al médico una obligación de respeto del testamento vital, y su observancia forma además parte de la *lex artis*, su incumplimiento ha de tener consecuencias indemnizatorias. Lo reconocen autores como REQUERO IBÁÑEZ, TUR FAÚNDEZ, ABELLÁN-GARCÍA, etc. Vid. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, pág. 257.

¹²⁴ Me sirvo en esta parte de la exposición de la reflexión de DE MONTALVO en su Ponencia «Decisiones al final de la vida y responsabilidad civil de los profesionales sanitarios», en *Congreso Multidisciplinar sobre Testamento Vital*, Las Palmas de Gran Canaria, octubre de 2012, presentación y audiovisual en Testamentovital.wordpress.com.

¹²⁵ AAP de Guipúzcoa, Sección 2.ª, de 22 de septiembre de 2004 (*JUR* 2004/308812), y 18 de marzo de 2005 (*JUR* 2005/196739). Vid. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, págs. 420 y sigs.; ABELLÁN-GARCÍA, *op. cit.*, págs. 148 y sigs.

¹²⁶ Cfr. ABELLÁN-GARCÍA, *ibídem*, pág. 150.

¹²⁷ La doctrina que comenta esta jurisprudencia en tema de responsabilidad médica por ausencia o deficiente consentimiento informado es abundante. Vid. por todos, DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario...*, cit., pág. 309 y sigs., y allí, más referencias.

distinto sería, quizá, que la intervención a la que se opone un representante, interpretando unas instrucciones, resulte indicada y ofrezca posibilidades ciertas de recuperación, con una razonable calidad de vida. ¿Qué sucederá si realizada conforme a *lex artis*, con la diligencia adecuada, salva la vida del paciente pero le acarrea severas secuelas, incluíbles, por más que poco probables, en los hipotéticos riesgos de la intervención, y atribuibles también a la grave patología de partida? ¿La desatención de las instrucciones imputaría directamente todo el daño, tendría los mismos efectos indemnizatorios que en el supuesto anterior? Hay que examinar aquí si hay *incumplimiento*, o por el contrario se juzga justificado haber hecho caso omiso o una adaptación de las instrucciones, por el juego de límites e interpretación. Y si se juzga responsable al facultativo, por cuanto ignoró el derecho del paciente de rechazo del tratamiento, hasta dónde alcanza la indemnización. ¿La duda más o menos razonable acerca de si debe cumplir una voluntad prospectiva o una decisión del representante, le sitúa en mejor posición que si directamente hubiera desatendido una voluntad actual del paciente? ¿Puede esperar una reducción de la indemnización, vinculada más al incumplimiento de la voluntad del paciente, y menos a la causalidad respecto de las secuelas de la intervención?

Otro caso que cabe plantear es que el paciente muere, efectivamente, como consecuencia de su grave enfermedad, pero más tarde de lo previsible si se hubieran cumplido las instrucciones, produciéndose en el *interim* especiales sufrimientos, gastos y molestias. ¿Puede considerarse en algún caso justificada cierta dilación del proceso, por razón de un facultativo que desea apurar las posibilidades de recuperación? En estos casos, una vez fallecido el paciente, se plantean problemas de legitimación, pero cabe sostener que pudiera prosperar una acción indemnizatoria ejercitada por los herederos «si fuera obvio que el ya finado la hubiera ejercitado». Planteará problemas la apreciación y valoración de los conceptos a indemnizar. Si sólo se trata de compensar un mayor gasto injustificado, será más fácil que prospere la acción y la valoración.

7. CONSIDERACIONES CONCLUSIVAS

Un aspecto en que insistir antes de concluir es la relación que existe entre el documento de instrucciones previas y lo que viene denominándose *planificación anticipada de la atención*¹²⁸ al final de la vida, concepto general y más amplio, y en que la doctrina especializada identifica la reflexión y el diálogo médico/paciente (y paciente/representante) como esencial: no obtendría los beneficios que se presupone la utilización del documento desligado de este clima relacio-

¹²⁸ Vid. la bibliografía presentada por SEOANE (2011), pág. 16.

nal. Sobre este punto cabe hacer multitud de consideraciones, comenzando por el escaso tiempo que existe a veces en el ámbito asistencial para el diálogo, y la reticencia de pacientes y allegados a hablar abiertamente de la muerte, y más aún con cierta anticipación: es significativo que en algún trabajo de campo realizado sobre este asunto, los encuestados admitían en un tanto por ciento muy elevado un teórico interés en la formulación de voluntades previas, y sin embargo, a la pregunta de si estarían dispuestos a redactarlas próximamente, a muchos menos interesaba, dejándolas casi la mayoría para un incierto futuro¹²⁹. Por otra parte, se ha revelado en la experiencia norteamericana que muchos que las habían realizado, al ingresar luego en el hospital, deseaban revocarlas. Es importante tener en cuenta la evolución psicológica que suelen tener las personas cuando lo que era abstracto y más o menos lejano (aunque fuera previsible) se convierte en cercanía e inmediatez de la enfermedad, la limitación, la dependencia de otros (cuyo apoyo, cercanía y disponibilidad se revela ahora anhelado de una manera nueva) y la muerte, y convendría que nadie quedara prisionero de unas voluntades anticipadas que hubiera querido modificar (tenemos en cuenta además la irreversibilidad de ciertas decisiones, que obliga a ser cautos). Si todo se termina reduciendo a la firma de un documento cuya *obtención*, más que reflejar el interés por y la realidad de una atención cuidada del otorgante, deriva del deseo de evitar complicaciones judiciales, puede llegar a convertirse el testamento vital en un *complemento* más de un paciente realmente abandonado¹³⁰.

Teniendo esto presente, es interesante reflexionar acerca de los modelos de testamento vital que ofrecen, por ejemplo, los servicios de salud de las Comunidades autónomas. Ciertamente esos modelos, no vinculantes, pueden ser muy útiles si se hace de ellos un uso prudente, en el contexto de ese diálogo del que hablábamos. Pero, como apuntó TUR FAÚNDEZ¹³¹, a la vista de esos formularios puede venir a la mente la idea de los *contratos de adhesión*, predispuestos para que el declarante vaya rellenando o ponga una «x» en una serie de casillas,

¹²⁹ Cfr. SIMÓN LORDA, P.; TAMAYO, M. I., VELÁZQUEZ, M. J. *et alii*, «Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía», en *Revista Enfermería Clínica*, 2008, 18, págs. 11 y sigs.: los encuestados, con una valoración abstracta buena del documento, contestaron en un 83 por 100 que «lo harían en algún momento de su vida», pero a la pregunta de si estarían dispuestos a redactarlo durante el año siguiente, la proporción bajó al 51 por 100.

¹³⁰ Para reflexionar sobre estos puntos, me remito, por todos, a SEOANE (2011), cit., pág. 31, al sugerente artículo de K. MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA (2007), cit., págs. 90 y sigs. (si bien en la edición electrónica que manejo, hay un desajuste en la numeración de las notas, no achacable seguramente al autor, que dificulta su utilización); y a DE MONTALVO, *Muerte digna...* (2009) cit., pág. 191 y sigs.

¹³¹ TUR FAÚNDEZ, *op. cit.*, pág. 4882: «Podríamos estar en este supuesto ante una modalidad negocial similar al contrato de adhesión y, por tanto, una problemática también similar a la que el contrato de adhesión genera».

lo que acaso no se compadece del todo bien con la idea de proceso reflexivo, rigurosamente individual a la vez que dialogado, que conduciría a la redacción del documento¹³². Por lo demás, ha observado K. MARTÍNEZ, en su interesante estudio, que muchas veces lo que se responde tiene mucho que ver con el modo en que está formulada una pregunta, y observa, con carácter general, que «elaborar un DVA sin una deliberación entre médico y paciente difícilmente es mejor que no tener un DVA»¹³³.

Salvo algún apunte general relativo a su importancia¹³⁴, poco se ha podido concretar acerca de los posibles test del nivel de información y reflexión del otorgante y su repercusión en la validez y eficacia del documento¹³⁵. No es asunto fácil y quizá es imposible resolverlo de forma plenamente satisfactoria. ¿Cómo organizar las cosas para poder acreditar que lo expresado es fruto de un proceso informado de reflexión? La realidad, hoy por hoy, es que «la regulación del testamento vital no estimula a los pacientes para que discutan con sus médicos el problema del cuidado terminal antes de firmar el documento»¹³⁶.

La doctrina especializada insiste en la conveniencia de la asesoría sanitaria¹³⁷. Igualmente se ha indicado «la necesidad de que paciente y sustituto dediquen tiempo a dialogar sobre sus preferencias y escalas de valores para

¹³² Pensemos que a nadie se le ha ocurrido idear este tipo de formularios para la redacción de un testamento.

¹³³ Cfr. K. MARTÍNEZ, *op. cit.*, pág. 91. «En un estudio con 201 pacientes de la tercera edad se vio que según el modo de presentación de una intervención médica, un 12 por 100 la aceptaba y un 30 por 100 la rechazaba. Tras una nueva presentación en la que los médicos les explicaron dicha intervención de forma distinta, el 75 por 100 de los enfermos cambió su respuesta. Lo que no hace más que subrayar la importancia de hablar siempre con el paciente. Pero es que, además se ha comprobado que las respuestas que dan los pacientes a las preguntas que se les hacen de cara a rellenar un DVA están influidas en gran medida por la respuesta inherente por defecto en la propia pregunta, lo que cuestiona la supuesta efectividad de los DVA para preservar la autonomía del paciente». Esto «no hace más que subrayar la importancia de hablar siempre con el paciente». *Ibidem*, págs. 95-96.

¹³⁴ «El Documento debe ser la culminación de un proceso reflexivo, asesorado». Cfr. Exposición de Motivos de la Ley de La Rioja, n. 5. En esta Ley la idea se plasma en el articulado (art. 3): «...Una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos a su representante y seres queridos...». Pero no deja de ser un *desideratum*, que no se concreta en requisito alguno. En el Documento «Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud» (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, pág. 86) se señala como recomendación, que en la historia clínica del paciente deberá existir un apartado específico donde se hará constar el proceso de información al paciente, así como sus deseos expresados en relación con su cuidado, etc.

¹³⁵ No sabemos qué información tenía el otorgante. Vid. TUR FAÚNDEZ, *op. cit.*, págs. 4880-4881.

¹³⁶ Cfr. SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Trotta, Madrid, 2005, págs. 98-99.

¹³⁷ «La ayuda personalizada de un sanitario parece muy interesante de cara a la calidad de los documentos de voluntades anticipadas». Cfr. K. MARTÍNEZ, *op. cit.*, pág. 94. BUSQUETS FONT, en *Instrucciones previas en España* (2008) cit., pág. 187 y sigs., incluye interesantes consideraciones sobre información en la redacción del documento.

que, llegado el momento, el juicio sustitutivo sea realmente aplicable»¹³⁸. Quizá debiera introducirse algún requisito o trámite que permita asegurar y constatar ese diálogo del otorgante, tanto con un asesor sanitario (por ejemplo, su propio médico de cabecera) como con su representante¹³⁹.

En esta misma línea de ideas, conviene dar la importancia que tiene al cambio de opinión, y a una eventual voluntad revocatoria que a lo mejor no se ha llegado a plasmar en un documento formal, pero de la que pudiera haber indicios a los que se ha de estar atento¹⁴⁰. En relación con esta problemática, en diversas legislaciones se da al documento un plazo de validez, debiendo el interesado confirmarlo cada cierto tiempo para que no caduque¹⁴¹. Quizá sea un sistema interesante y adecuado a la naturaleza de la figura que examinamos. Acaso cabría plantear, cara a eventuales ajustes de nuestra legislación, incluir algún inciso o matiz acerca del valor meramente indiciario de un documento firmado por su autor en un momento alejado en el tiempo, salvo renovación reciente, y en una situación personal muy diversa de la actual.

Tanto los análisis de campo realizados desde hace tiempo en Estados Unidos, como los estudios que empiezan a abundar en España¹⁴², muestran una

¹³⁸ Cfr. SIMÓN y BARRIO, *Criterios éticos...* (2006), cit., pág. 307. «Los sustitutos (...) debieran participar directa y activamente en las deliberaciones previas a la redacción de los DVA» (K. MARTÍNEZ, *op. cit.*, pág. 93).

¹³⁹ En un modelo de testamento vital enviado por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona a los responsables de clínicas y hospitales catalanes, a que alude TUR FAÚNDEZ, *op. cit.*, pág. 4875, se propone la designación como representante del médico de cabecera. Quizá fuera conveniente que el médico de cabecera hiciera constar de algún modo (sea o no representante, no cabe obligar a que lo sea), que el documento, a su juicio, ha sido suficientemente meditado, que el otorgante cuenta con el oportuno asesoramiento, y que quien va a ser nombrado representante tiene (al menos, a decir del otorgante) conocimiento de las cuestiones sanitarias y de los objetivos del paciente.

¹⁴⁰ «...Las decisiones más sostenidas son las que se han tomado tras deliberar con el médico. En un estudio, las preferencias sobre tratamientos de soporte vital eran solo moderadamente estables a los dos años, y variaban según el escenario de la enfermedad. Los participantes, sin embargo, no eran conscientes de esos cambios». K. MARTÍNEZ, *op. cit.*, pág. 95.

¹⁴¹ En la legislación de California se prevé su renovación cada cinco años, así como en Austria (salvo, en este último caso, que el otorgante hubiera señalado un plazo menor en el documento). En Francia la eficacia del documento se renueva cada tres años. Cfr. BERROCAL LANZAROT, *op. cit.*, págs. 260-261.

¹⁴² Vamos contando con un conjunto notable de estudios realizados desde el ámbito clínico y de la bioética asistencial. Señalemos, entre otros muchos: ABAD, E.; GARCÍA, A.; MARTÍNEZ, S.; SÁNCHEZ, R., y MOLINA, A., «Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan personas mayores», en *Revista Enfermería Clínica*, 2006, 16, págs. 127-136; SIMÓN, P.; TAMAYO, M. I.; VELÁZQUEZ, M. J., *et alii*, «Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía», en *Revista Enfermería Clínica*, 2008, 18, págs. 11-17; NEBOT, C.; ORTEGA, B.; MIRA, J. y ORTIZ, L., «Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas», en *Gaceta Sanitaria*, 24-6, 2010, págs. 437-445; MOLINA, J.; PÉREZ, M.; HERREROS, B.; MARTÍN, M. D., y VELASCO, M., «Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid»,

utilización del documento relativamente (allí), o absolutamente (aquí) escasa, y parecen revelar que estará lejos de ser mayoritaria¹⁴³. Entre nosotros, probablemente, las campañas de información y concienciación en esta materia y cierta evolución en la mentalidad tanto del personal sanitario como de la población en general, motivarán un incremento de su empleo. Pero aún así cabe predecir que estaremos lejos de alcanzar el nivel cuantitativo de utilización propio de los Estados Unidos, que aún así, en este país, se sigue considerando por muchos muestra de un auténtico fracaso del sistema¹⁴⁴.

Y no se trata sólo de un problema de información, razones profundas (en parte nos hemos referido a ellas) explican este modesto nivel de implantación. Ahora bien, como apuntáramos al inicio de estas páginas, sólo en la mentalidad radicalmente autonomista norteamericana, si hubiéramos llegado a pensar que todos «debieran» redactar su testamento vital, como si estuviéramos sin él un tanto perdidos y constituyera el quicio basal de la relación médico-paciente al final de la vida, podría considerarse un evidente fracaso que sólo se llegue a utilizar, pongamos por caso, por un 10/15 por 100 de las personas, o de los pacientes con determinadas patologías, o de quienes han alcanzado una cierta edad; fracaso entonces que resultará indicativo de que hay que poner el acento en otros detalles y explorar otros caminos, de lo que se viene ocupando la doctrina norteamericana, pero que para nosotros ha de servir sólo como aviso o toque de atención para no desenfocar nuestra diversa perspectiva. Entre nosotros, a mi modo de ver, ha de prevalecer la idea de que lo realmente importante es

en *Revista Clínica Española*, 2011, 211 (9), pág. 450 y sigs.; comentado por AMENEIROS, E., CARBALLADA C. y GARRIDO, J. A., «Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas», en *Revista Clínica Española*, 212-8, 2012, págs. 420-421; y respuesta, por MOLINA *et alii*, en págs. 422-423. Este último estudio muestra que, de las personas encuestadas, una vez informadas (y encontrándose en el hospital), a casi un tercio les gustaría realizar las IP (si bien, en el 42 por 100 de los casos, contestaron familiares directos, interpretando lo que entendían respondería el propio paciente). En Estados Unidos, en condiciones similares, en algunos estudios esta proporción llega por encima del 60 por 100 (pacientes hospitalarios). AMENEIROS, CARBALLADA y GARRIDO, en «Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias», en *Galicia Clínica*, 2011, 72-3, pág. 121 y sigs., presentan una tabla de los documentos registrados en España a 1 de enero de 2010 (169,5 por cada 100.000 habitantes).

¹⁴³ «...Pese a haber transcurrido varios años desde su incorporación a la sociedad norteamericana, su implantación es aún mínima, bien porque la mayoría de los ciudadanos no quieren hablar acerca de la muerte, o bien porque saben que finalmente acabarán bajo los cuidados de otros. Su conclusión es que no es realista, y ni siquiera deseable, pensar que con un uso más amplio de las voluntades anticipadas, las personas podrán dirigir su propio cuidado». En 2001, el porcentaje de ciudadanos que habían emitido un testamento vital en EEUU era inferior al 25 por 100. Cfr. DE MONTALVO (2009), cit., pág. 198.

¹⁴⁴ Cfr. SEOANE (2011) cit., pág. 29 y bibliografía allí citada. Para las carencias y problemas que plantea el sistema basado en los documentos de voluntades previas en USA, aparte de la bibliografía citada en nota 14, es relevante THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Taking Care. Ethical Careiving in our aging society*, Washington, 2005, espec. págs. 52 y sigs.

contar con el instrumento para quien desee usarlo, y si tal sucede no tiene por qué constituir un fracaso su limitada utilización. La propia fuerza de las cosas la irá conduciendo a un nivel adecuado, sin necesidad de forzar los procesos.

Por poner un símil, sirviéndonos de un ejemplo, eso sí, alejado de nuestra temática, podemos pensar en el documento de capitulaciones matrimoniales. Sólo el Código de México de 1928 (art. 98) estableció como obligatoria su redacción a la hora del matrimonio. En los países de nuestro entorno, explica CARBONNIER, el legislador da prevalencia a lo pactado en capítulos, pero a la vez toma cartas en el asunto y establece por su cuenta un régimen legal, que responde a «un modelo en el cual la sociedad expresa su ideal en cuanto a las relaciones pecuniarias de los esposos»¹⁴⁵. Tan importante como tener previsto el valor del documento, es contar con un sistema de reglas y protocolos de actuación por defecto, suficientemente respetuoso con la dignidad y el interés de las personas, regido por la prudencia que debe inspirar cualquier planteamiento y solución del jurista, y en el que se pueda confiar. Planteamiento acorde a nuestro sistema europeo de criterios, y que la práctica concreta demuestra hoy por hoy ajustarse a nuestro modo de pensar y de actuar.

En los Estados Unidos, las deficiencias del sistema de las Instrucciones Previas, han motivado el desarrollo de nuevos instrumentos que contribuyan a precisar el significado de la voluntad del paciente. El denominado *Cuestionario de preferencias de soporte vital (LSPQ)* y las *Órdenes médicas para tratamientos de soporte vital (POLST)*¹⁴⁶, tratan de facilitar una mejor formación y expresión y una constatación más precisa de la voluntad del paciente ante diversos escenarios clínicos. En las POLST, propuestas y firmadas luego por el equipo médico en documento de un color llamativo que se incorpora a la historia clínica, si se deja en blanco la correspondiente casilla, se interpreta como deseo del paciente de que se apliquen todos los tratamientos disponibles. Reflejan, por su inmediatez, sencillez y precisión, un interesante esfuerzo para hacer más fácil el diálogo comprensible por y con el paciente, con resultados concretos. Ahora bien, no siempre van a ser utilizables, pues a veces ni siquiera en estas condiciones su realización está al alcance del paciente, ni termina por despejar todas las dudas. Y por otra parte, volvemos a lo mismo, indica SEOANE, «si las POLST son utilizadas como corolario de un proceso de planificación anticipada de la atención responderán a un enfoque comunicativo, producto del diálogo (...). Por el contrario, si se limitan a reemplazar el documento de instrucciones previas

¹⁴⁵ Cfr. CARBONNIER, J., *Essais sur les Lois*, 1979, pág. 36. A este respecto, también GARRIDO DE PALMA, «Matrimonio y régimen económico hoy, perspectivas de futuro», en *RDN*, 1985, pág. 117 y sigs.

¹⁴⁶ Sobre estas nuevas propuestas en el contexto de la preocupación profesional por el proceso de planificación anticipada de la atención, vid. SEOANE (2011), cit., págs. 29-31; DE MONTALVO (2009), cit., págs. 201-202. Diversos estudios muestran que allí donde se han implantado, su emisión y aplicación en el ámbito hospitalario es muy superior al testamento vital.

no dejarán de ser otro formulario, más seguro y eficaz que las herramientas jurídicas precedentes, sobre todo para los profesionales, pero inadecuado para superar el enfoque formalista, centrado en el documento»¹⁴⁷.

Y para terminar, permítaseme una observación de carácter dogmático-jurídico. Cuando hablábamos del contenido del documento, aludíamos a la Recomendación CM/Rec(2009)11 del Consejo de Europa, que plantea, como inspiración para las legislaciones, la diferencia entre instrucciones (*instructions*) y deseos (*wishes*), lo que vincula SEOANE a la distinción que propone entre «dos tipos de contenidos normativos en las instrucciones previas»: reglas y principios¹⁴⁸. Sin embargo, hemos de notar que la expresión *deseos* tiene un distinto perfil que *principios*; esta observación nos llevaría muy lejos, y aquí sin más a concluir con un breve apunte, en el sentido de matizar la calificación de negocio jurídico que muchos asignan a las instrucciones previas¹⁴⁹.

Entre los últimos que ofrecen un desarrollo de este encaje, hemos de citar a FERNÁNDEZ CAMPOS, en su comentario al artículo 50 de la Ley 3/2009 de Murcia¹⁵⁰. Para este autor, nos encontraríamos ante un *verdadero negocio jurídico civil en el ámbito de la sanidad*, «que supone el reconocimiento de la eficacia de la autonomía privada (...) al regular con arreglo a los intereses de cada sujeto, estos aspectos de la asistencia sanitaria o de las actuaciones médicas relativas a su salud y su integridad física, en definitiva, *concernientes a su vida y a su dignidad*». Y señala como caracteres del mismo contener declaraciones de voluntad unilaterales, no recepticias, personalísimas, de carácter formal y esencialmente revocables, produciendo efectos tanto *inter vivos* como *mortis causa*.

Esta elaboración doctrinal no termina de convencerme plenamente. Ciertamente el documento se muestra como un envoltorio de declaraciones de voluntad de diversa naturaleza y alcance, tanto *inter vivos* como *mortis causa*¹⁵¹, y contiene manifestaciones negociales. Pero aparte de que alguna de las notas

¹⁴⁷ En estas propuestas norteamericanas sigue manifestándose esta tensión permanente, esta búsqueda un tanto exasperada y la necesidad de contar a cada momento con una voluntad concreta y constatable del paciente.

¹⁴⁸ Cfr. SEOANE (2011), cit., pág. 28.

¹⁴⁹ Vid., entre otros, TUR FAÚNDEZ, *op. cit.*, págs. 4871-4873; MOREO ARIZA, *op. cit.*, pág. 2270; GALLEGO RUESTRA, *El derecho del paciente...*, cit., pág. 152. Si bien, otros autores pasan un poco como de puntillas sobre este asunto, y hablan simplemente de acto jurídico o de declaración (REQUERO IBÁÑEZ, MOSCOSO TORRES, etc.).

¹⁵⁰ Cfr. FERNÁNDEZ CAMPOS, *op. cit.*, ad. artículo 50.

¹⁵¹ No se trata de un contrato ni de un testamento. Puede ser interesante para la reflexión una comparación (contexto, finalidades, realidad en que trata de incidir, repercusión en el entorno de interesados), entre testamento vital y testamento en sentido estricto. En este último, cuando pone en juego su eficacia el otorgante ya no está; y se trata esencialmente del reparto de sus bienes (dominio privado del *decuius*, con sus limitaciones legales en pro de ciertas personas) que, bien mirado, poco interesará ya actualmente al finado (y sí, en cambio, a familiares, etc.). No se plantea conflicto alguno que tenga que ver con su vida (a lo más, con el respeto de su memoria).

indicadas pueden ofrecer dudas (v.gr., el carácter no recepticio), entiendo que existen peculiaridades en la figura que, cuando menos, requerirían matizar bien la construcción, acudiendo a la idea de *negocio sui generis* en el ámbito sanitario (de modo semejante a como hizo en su día la doctrina civilista al elaborar la teoría del «negocio jurídico de derecho de familia», con relación al matrimonio).

No cabe equiparar, me parece, lo que aquí sucede con el negocio jurídico construido por la doctrina generalista del derecho privado, manifestación de la fuerza normativa de la voluntad privada configuradora de relaciones jurídicas, en tema de derechos subjetivos¹⁵². Aquí, es la Ley la que configura la relación sanitaria, en una serie de aspectos, incluyendo, en consideración a derechos fundamentales, y dando vigor a una obligación del médico de atender a la voluntad del paciente. Es necesario, entonces, abrir cauces para la manifestación de esta voluntad.

La Ley dibuja la relación sanitaria, estableciendo requisitos clave de consentimiento del paciente que se llenan de diversas formas. Determina las obligaciones del personal sanitario conectándolas ordinariamente a la voluntad del paciente¹⁵³. Y fija una especial delimitación del juego de esta voluntad que no existe de igual modo en el ámbito del negocio jurídico privado común; porque no están en juego, sin más, derechos subjetivos, sino derechos de la personalidad¹⁵⁴.

RESUMEN

FINAL DE LA VIDA. INSTRUCCIONES PREVIAS. TESTAMENTO VITAL

Se exponen en este estudio, de entrada, las coordenadas del contexto histórico y conceptual en que se encuadra esta realidad asistencial y jurídica, designada en la legislación española con denominaciones diversas: documento de instrucciones previas, voluntades anticipadas, testa-

ABSTRACT

END-OF-LIFE. ADVANCE DIRECTIVES. LIVING WILL

The present study primarily sets forth the guidelines of the historical and conceptual context that fits this legal and care reality, designated by the Spanish legislation with different names: advance directive, living will. After a brief review of this legislation, I offer an introductory

¹⁵² Vid., por todos, S. ROMANO, «Atti e negozi giuridici», en *Frammenti di un dizionario giuridico*, Giuffrè, Milano, 1947. BIANCA, *Diritto civile 3. Il contratto*, 2.^a ed., 2000, reimpr., Giuffrè, Milano, 2002, pág. 17.

¹⁵³ «La información y el consentimiento son obligaciones legales como medio de respeto a la autonomía y autodeterminación de los pacientes. Es decir, el consentimiento no es tan sólo el componente del negocio jurídico en el sentido del Derecho Civil, sino que (...) el consentimiento libre e informado es manifestación de un derecho fundamental, y en cuanto tal confiere legitimación al acto médico en todas las proyecciones jurídicas, civiles o penales de dicho acto». Cfr. PARRA LUCÁN, *op. cit.* (2006), pág. 80.

¹⁵⁴ Vid. F. DE CASTRO, «Los llamados derechos de la personalidad», en *ADC*, 1959, pág. 1237 y sigs.

mento vital, etc. Tras una breve reseña de esta legislación con observaciones críticas, ofrezco un examen introductorio de varios aspectos de su régimen jurídico y problemas que plantea: el otorgante y su capacidad, el contenido del documento, con una reflexión relativa a la figura del representante sanitario, y cuestiones relativas a la eficacia y límites del documento. Finalmente se incluyen observaciones acerca de su valor e impacto en el contexto de la denominada planificación anticipada de la atención al final de la vida.

examination of various aspects of its legal regulation, as well as other related problems: the grantor and his capacity, the content of the document with a reflection on the figure of the health representative, and issues according to the effectiveness and limits of the document. Finally, it also includes observations about its value and impact in the context of the so-called advanced care planning at the end of life.

(Trabajo recibido el 5-7-2013 y aceptado para su publicación el 7-10-2013)